

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**La concordancia de la información sobre la enfermedad entre
el paciente con cáncer avanzado y su cuidador principal**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

José Miguel Navarro Jiménez

Director

Juan Antonio Cruzado Rodríguez

Madrid



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**LA CONCORDANCIA DE LA INFORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD ENTRE EL
PACIENTE CON CÁNCER AVANZADO Y SU
CUIDADOR PRINCIPAL**

TESIS DOCTORAL

José Miguel Navarro Jiménez

Director de Tesis:
Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez



**LA CONCORDANCIA DE LA INFORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD ENTRE EL
PACIENTE CON CÁNCER AVANZADO Y SU
CUIDADOR PRINCIPAL**

TESIS DOCTORAL

José Miguel Navarro Jiménez

Director de Tesis

Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID

**DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS
PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR**

D./Dña. José Miguel Navarro Jiménez,
estudiante en el Programa de Doctorado Psicología,
de la Facultad de Psicología ☒ de la Universidad Complutense de
Madrid, como autor/a de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor y
titulada:

La concordancia de la información sobre la enfermedad entre el paciente con cáncer avanzado y su cuidador principal

y dirigida por: Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodriguez

DECLARO QUE:

La tesis es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, de acuerdo con el ordenamiento jurídico vigente, en particular, la Ley de Propiedad Intelectual (R.D. legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), en particular, las disposiciones referidas al derecho de cita.

Del mismo modo, asumo frente a la Universidad cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de la autoría o falta de originalidad del contenido de la tesis presentada de conformidad con el ordenamiento jurídico vigente.

En Madrid, a 11 ☒ de julio ☒ de 2019 ☒

Fdo.: 

Esta DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD debe ser insertada en
la primera página de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor.

Son muchas las personas que han contribuido al proceso y conclusión de este trabajo y quiero dar las gracias y, espero no olvidar a nadie. En primer lugar, quiero agradecer a Juan Antonio Cruzado Rodríguez director de esta tesis, por aceptarme y dirigirme, un privilegio poder compartir un proyecto junto a él. Su experiencia y conocimiento aportó rigor científico a la investigación, sin él hubiera sido distinto. A pesar de las dificultades que encontramos, en este largo recorrido, siempre me apoyó y alentó para continuar, por todo ello gracias...

Quiero agradecer especialmente, a María Jesús Boya Cristiá, por contagiarme su ilusión y creer en este proyecto desde el principio, por sostenerme en los días difíciles y por haberme permitido ser partícipe de esto.

Gracias a mis padres, hermanos y sus parejas por respetar mis espacios y estar siempre a mi lado, sin vosotros no hubiera sido posible, a mis sobrinos que sus sonrisas son la fuerza para continuar.

Gracias a mis tíos, primos y Alex, y en especial a Patri, por lo más importante que puedes hacer por otra persona, cuidarla y acompañarla.

Gracias José y su familia, lo menos importante que hicieron fue editar este trabajo, escucharme era un alivio que necesitaba.

Gracias a la gente que llegó y me sigue acompañando en mi camino Adrián, Guadalupe, Merche y en especial Cristina por ayudarme, entenderme y estar.

Gracias a los que siempre estuvieron y siguen estando Isra, Salita, Chechu y sus familias... Gracias al equipo de cuidados paliativos de Getafe (Alfredo, Yolanda y Beatriz) por estar pendiente de mí y ayudarme, fuisteis un pilar esencial.

No quiero olvidarme de grandes profesionales que se involucraron en este proyecto de forma desinteresada Alberto Alonso, Concepción Campos, Susana Arias y Esther Cruzado gracias por vuestro interés y dedicación.

También quiero dar las gracias al Equipo de Cuidados Paliativos de Badajoz, desde que llegué me hicieron sentir parte de la familia paliativa... gracias por impregnarme y enseñarme una filosofía de vida.

Para terminar, quisiera dar las gracias a la persona más importante e influyente de este trabajo, me enseñó a escuchar, me enseñó que no tener información genera mucho malestar, me enseñó los miedos e ilusiones de la cercanía de la muerte y sobre todo me enseñó a aprender a vivir.... Gracias IVÁN JIMÉNEZ VERA *por la lección de vida...*

ÍNDICE

Agradecimientos

Índice

Índice de figuras

Índice de tablas de resultados

Índice de anexos

Resumen/ Abstract 1

PARTE I. MARCO TEÓRICO.

1. Las cifras del cáncer.	9
2. La transición a la atención paliativa.	11
3. La atención paliativa.	12
3.1. Definición.	12
3.2. Historia de la atención paliativa.	15
3.3. Los objetivos de la atención paliativa	15
3.4. Cambios en el modelo de relación médico/ paciente	15
3.5. Planificación avanzada de decisiones.	19
4. La Ley de la información.	21
5. La comunicación en el ámbito de la salud.	23
5.1. La comunicación al final de vida.	24
5.2. Barreras en el proceso de información.	27
5.3. Modelos de habilidades de comunicación.	28
5.4. La información y el cuidador principal.	33

• Definición.	33
• El papel del cuidador principal.	33
• Dificultades en la comunicación. La conspiración del silencio.	34
• Intervención para mejorar la comunicación entre el paciente y el cuidador principal.	36

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

6. Información en el final de vida.	41
6.1. Los deseos de información.	41
6.2. La información del diagnóstico.	44
6.3. La información de la curación.	48
6.4. La información del objetivo del tratamiento.	51
6.5. La información de la gravedad.	56
6.6. La información del final de vida.	57
6.7. La concordancia entre el paciente y el cuidador principal.	60

PARTE II. INVESTIGACIÓN.

7. Metodología.	69
7.1. Objetivos.	69
7.2. Hipótesis.	70
7.3. Muestra.	71
7.4. 71Diseño.	74
7.5. Variables e instrumentos de medida.	75
7.6. Variables sociodemográficas y asistenciales.	80
8. Procedimiento.	81
8.1. Fase de selección.	81
8.2. Fase de recogida de datos.	81

9. Aspectos éticos.	83
10. Gestión de datos.	83
10.1 Auditoria.	83
10.2 Registro de datos.	83
10.3 Conservación de los resultados.	84
11. Análisis estadísticos.	85
12. Resultados del paciente.	89
13. Resultados del cuidador principal.	103
14. Resultados de la concordancia entre el paciente y el cuidador principal	108
15. Contraste de hipótesis.	119
16. Discusión.	123
17. Conclusiones.	132
18. Recomendaciones.	133
19. Limitaciones.	133
20. Referencias bibliográficas.	137
21. Anexos	165

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Elementos claves en el proceso de toma de decisiones.	17
Figura 2: Los elementos de la toma de decisiones.	18
Figura 3: Contenidos fundamentales de la Ley 41/2002.	22
Figura 4: Beneficios de la comunicación.	25
Figura 5: Modelos de habilidades de comunicación.	28
Figura 6: Modelo EPICEE.	32
Figura 7: Conspiración del silencio en el sistema familiar.	35
Figura 8: Comunicación paciente / cuidador.	37
Figura 9: Procedimiento de selección de la muestra.	72

TABLA DE RESULTADOS

El Paciente

Tabla 1: Los deseos de información.	91
Tabla 2: Las variables asociadas con la información del diagnóstico.	97
Tabla 3: Las variables asociadas con la información de la gravedad.	99
Tabla 4: Las variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento.	101
Tabla 5: Las variables asociadas con la información de la curación.	102

El Cuidador Principal

Tabla 6: Las variables asociadas con la información de la gravedad.	105
Tabla 7: Las variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento.	106
Tabla 8: Las variables asociadas con la información de la curación.	107

La Concordancia entre el Paciente y Cuidador Principal

Tabla 9: La concordancia sobre la información.	109
Tabla 10: Tipos de concordancias.	110
Tabla 11: Las variables asociadas a la concordancia del diagnóstico.	112
Tabla 12: Las variables asociadas a la concordancia de la gravedad.	113

Tabla 13: Las variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento.	114
Tabla 14: Las variables asociadas a la concordancia de la curación.	116

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I:	Cuestionario de Pfeiffer.	165
Anexo II:	Recogida de datos sobre la información. Paciente.	166
Anexo III:	Recogida de datos sobre la información. Cuidador.	168
Anexo IV:	Recogida de datos sobre deseos de información. Paciente.	169
Anexo V:	Escala de Zarit Reducida.	170
Anexo VI:	Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS).	171
Anexo VII:	Índice de Comorbilidad de Charlson.	173
Anexo VIII:	Escala de Capacidad Funcional. (Palliative Performance Scale, PPS).	174
Anexo IX:	Protocolo de entrevista.	176
Anexo X:	Cuaderno de recogida de datos.	179
Anexo XI:	Carta de aceptación del Comité Ético de Investigación (CEIC).	185
Anexo XII:	Carta de aceptación del Comité Ético de Investigación (CEIC). 2º Resolución.	186

Resumen

La información en cuidados paliativos es un pilar básico para una buena calidad asistencial. Una información eficiente facilita la relación entre el paciente y su cuidador principal frente al médico. Permite al paciente y cuidador formar parte de la toma de decisiones y del desarrollo de un plan de cuidados en la fase avanzada de enfermedad, para ello es esencial que estén informados y concuerden en la información. Existen datos que muestran los beneficios que aporta una información adecuada al paciente, cuidador y médico, siempre que se individualice en cada caso y se ajuste la información en función de las necesidades del paciente. Por ello, el objetivo principal de esta investigación ha sido valorar la frecuencia con la que están informados los pacientes y sus cuidadores principales, las variables asociadas a estar informados y la concordancia existente entre ambos, entendiendo que el cumplimiento de estos objetivos favorecerá la calidad asistencial.

Objetivo

El objetivo general del estudio fue conocer en una unidad de cuidados paliativos la frecuencia con la que están informados el paciente y su cuidador principal sobre el diagnóstico, objetivo del tratamiento, gravedad, curación y final de vida y la concordancia entre ambos.

Sujetos de la muestra

La muestra estaba formada por pacientes oncológicos con enfermedad avanzada (metastásico o localmente avanzada) y su cuidador principal atendidos por el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Getafe, que cumplieron criterios de inclusión, que aceptaron y firmaron el consentimiento informado.

Diseño

Es un estudio *observacional, prospectivo y transversal* de una cohorte de pacientes con cáncer avanzado y su cuidador principal.

Resultados

Los resultados mostraron que los pacientes estaban informados del diagnóstico el 80,0 %, de gravedad el 78,6%, del objetivo del tratamiento el 47,5%, sobre la curación el 38,8%, y del final de vida un 26,3%. De los pacientes que no estaban informados el 77,8% deseaba saber el diagnóstico, el 60,0% la gravedad, el 77,8% el objetivo del tratamiento, el 76,7% la curación y un 34,4% el final de vida.

El 100,0% de los cuidadores estaban informados sobre el diagnóstico, el 96,1% de la gravedad, el 79,5% sobre la curación, el 76,9% del objetivo del tratamiento y el 56,3% del final de vida.

Los pacientes más jóvenes, con mayor nivel de estudios y su cuidador principal es la pareja están más informados

La concordancia de la información entre el paciente y su cuidador principal es del 78,8% sobre el diagnóstico y la gravedad. Del 43,5% acerca de la curación, del 48,0% sobre el objetivo del tratamiento y un 43,7% del final de vida, siendo la concordancia de un 71,4% en no conocer ni paciente ni cuidador el final de vida.

Conclusiones

Las conclusiones fueron, que un porcentaje alto de pacientes, presentaron déficit de información sobre el objetivo del tratamiento, de la curación y del conocimiento del final de vida, no así de la gravedad y del diagnóstico. Un porcentaje alto de los pacientes no informados, desearían tener información, excepto sobre el final de vida. La edad, el nivel de estudios y la relación de parentesco son variables asociadas a estar informado. Existe discrepancia entre la información que tiene el paciente y su cuidador principal, que puede causar un mayor malestar emocional.

Summary

Palliative care information is a basic tool for a good quality assistance to patients. Good quality information facilitates the relationship between the patient and their primary caregiver vis-à-vis the doctor. It allows the patient and care taker take part on decision making process and the development of a plan in the advance stages of the disease, for this matter it is essential that the caregiver received the right information and knowledge according to the needs of the patient. Therefore, the main objective of this research has been to assess the frequency with which patients and their main caregivers are informed, the variables associated with being informed and the existing agreement between both, that understanding and compliance with these objectives will favor quality assistance

Objective

The objective of the study was to know in a palliative care unit the frequency with which the patient and his/ her main caregiver are informed about the diagnosis, the objective of the treatment, the severity, the cure and the end of life.

Subjects of the trial

The trial consisted of oncological patients with advanced disease (metastatic or locally advanced) and their main caregiver assisted by the Palliative Care Team of the University Hospital of Getafe, whom complied with the criteria, were informed, accepted and signed to participate in the trial.

Design

It is an observational, prospective and cross-sectional cohort study of patients with advanced cancer and their main caregiver.

Results

The results showed that 80,0% of the patients were informed of the diagnosis, 78,6% of the treatment target was severe 47,5%, 38,8% of the cure and 26,3% of the end of life. Of the patients who were not informed 77,8% wanted to know the diagnosis, 60,0% the severity, 77,8% the goal of the treatment, 76,7% the cure and 34,4% the end of life. 100,0% of the caregivers were informed about the diagnosis, 96,1% of the severity, 79,5% about the cure, 76,9% of the treatment goal and 56,3% of the end of life. The best informed patients are the youngest, with the highest level of education and that their main caregivers is their wife/ husband.

The compliance of information between the patient and his main caregiver was 78.8% on the diagnosis and severity, 43.5% about the cure, 48.0% about treatment and 43.7% about the end of life, a 71.4% of patient and caregiver agreed not knowing the end of life left.

Conclusions

The conclusions were that a high percentage of patients had a lack of information about the aim of the treatment, cure and end-of-life knowledge, but not the severity and diagnosis. A high percentage of patients, that were not informed properly, would like to have more information about the aim and treatment but not about the end of life. Age, educational level and family relationship are variables associated with being informed. There is a discrepancy between the information that the patient is given and the main caregiver, causing greater emotional discomfort.

PARTE I - MARCO TEÓRICO

INTRODUCCIÓN

1. LAS CIFRAS DEL CÁNCER

Actualmente, el cáncer, es una de las enfermedades con mayor tasa de mortalidad y mayor número de casos nuevos por año del mundo y las estimaciones poblacionales indican que seguirá aumentando en las próximas décadas.

Según el informe GLOBOCAN 2018 (Ferlay et al., 2018) realizado por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), en España se diagnosticaron 270.363 casos nuevos, de los cuales 114.392 fueron mujeres y 155.971 varones. Los tumores colo-rectales fueron los más diagnosticados de forma conjunta. Cuando hablamos por sexo, en mujeres es el cáncer de mama (29% de los casos nuevos) y el más frecuente en hombres fue el cáncer de próstata (20%). (Ver **Tabla 1**: La incidencia del cáncer) (Bray et al., 2018).

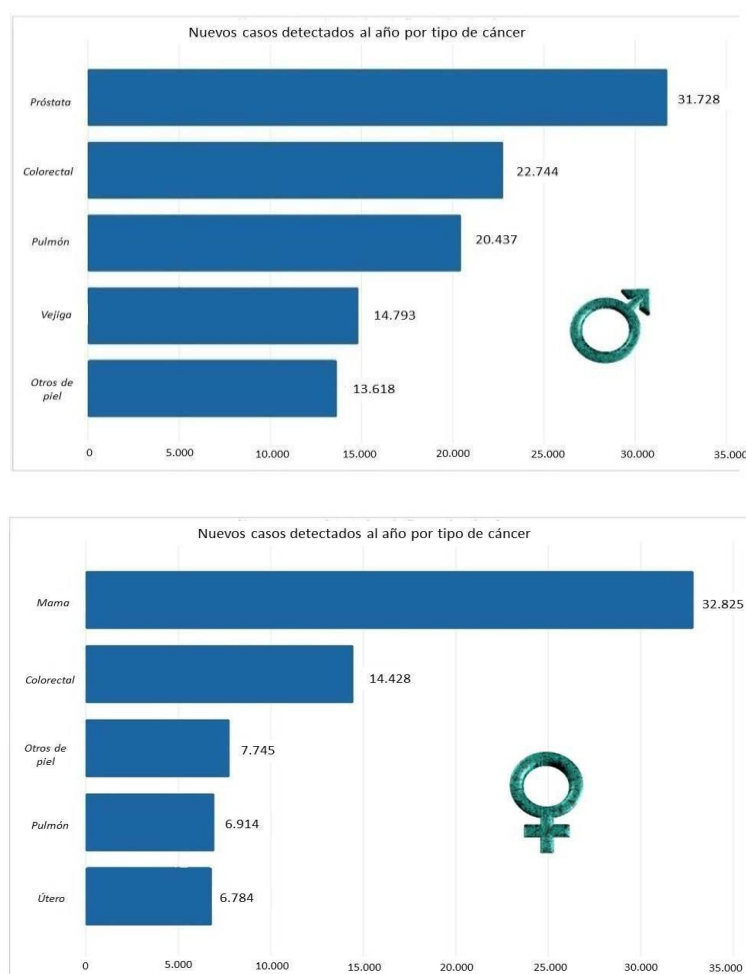


Tabla 1: La incidencia del cáncer.

Fuente: Bray, Ferlay, Soerjomataram, Siegel, Torre, & Jemal (2018)

En España según los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en diciembre de 2018, con los datos recogidos en 2017, los tumores constituyeron la segunda causa de muerte en nuestro país (26, 7% de los fallecimientos), por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio (28,8% de las muertes).

El cáncer de pulmón fue el tumor responsable del mayor número de muertes (22.896 muertes) conjuntamente entre hombres y mujeres. Si lo analizamos por sexo, el cáncer de pulmón fue el primero en hombres (26%) y el cáncer de mama (15%) y el colorrectal (15%) fueron los que provocaron mayor número de defunciones en mujeres. (Ver **Tabla 2:** La mortalidad del cáncer) (Bray et al., 2018).



Tabla 2: La mortalidad del cáncer.

Fuente: Bray, Ferlay, Soerjomataram, Siegel, Torre, & Jemal (2018)

2. LA TRANSICIÓN A LA ATENCIÓN PALIATIVA

En los últimos años los programas de detección precoz junto a los avances en los tratamientos onco-específicos, han conseguido aumentar la supervivencia en los pacientes oncológicos, llegándose a considerar el cáncer, una enfermedad crónica. En ocasiones no es posible modificar la evolución natural de la enfermedad mediante maniobras terapéuticas, incluso los avances de los tratamientos en los últimos años no posibilitan curar, pero sí que permiten paliar. El tránsito de un tratamiento activo por otro paliativo es un proceso complejo tanto para el profesional que tiene que comunicar el cese del tratamiento curativo, como para el paciente y la familia, que en ocasiones toman conciencia de la gravedad de la enfermedad y la posibilidad de acortarse la vida. Por ello es prioritario que el paciente entienda la naturaleza de la enfermedad para poder participar en la toma de decisiones sobre su plan de cuidados (Buckman, 1984).

El cáncer al progresar, como cualquier otra enfermedad crónica, en ocasiones provoca un deterioro físico y/o mental, que puede limitar la autonomía e independencia del paciente sobre todo en fase avanzada. Unido a la incertidumbre de la evolución, el cambio en los objetivos del tratamiento y la proximidad de la muerte generan mucho sufrimiento en los pacientes y familiares. En el progreso de la enfermedad, las necesidades del paciente y la familia aparecen en constantes cambios, las necesidades físicas, psicoemocionales y sociofamiliares van variando según la evolución de la enfermedad, y es la atención paliativa la encargada de detectar de forma temprana las necesidades que presenta el paciente y la familia y desarrollar un plan de cuidados en base a los deseos y valores del paciente, donde su participación sea prioritaria en la toma de decisiones clínicas. Por lo tanto, la provisión de un tratamiento paliativo se debe basar en las necesidades y no en el pronóstico.

3. LA ATENCIÓN PALIATIVA

3.1. Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos en el año 2002 como: *“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”* (Sepúlveda et al., 2002).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

3.2 . Historia de la atención paliativa

El desarrollo de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento *hospice*, liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders a finales de los años setenta. Su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* recoge (Clemens et al., 2009) toda la experiencia del equipo del St Christopher's Hospice en sus primeros años de trabajo. En 1987, la Medicina Paliativa se estableció como especialidad en el Reino Unido (Bruera et al., 2006).

En el resto de Europa, hubo hitos importantes que marcaron el desarrollo de los cuidados paliativos, como los trabajos de Vittorio Ventafridda en Milán (De Conno et al., 2006) sobre el tratamiento del cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en el 1988 y el desarrollo de políticas específicas desde las instituciones de la Unión Europea.

El concepto de unidad de Cuidados Paliativos en hospitales para enfermos agudos surgió en Canadá en el Royal Victoria Hospital, en Montreal. Balfour Mount fundó la primera unidad de este tipo en 1974 (Clemens et al., 2009).

3.2.1. Desarrollo en España

En España, el desarrollo de los cuidados paliativos surge en la década de los 80. En 1985 se publicó un artículo, “los intocables de la medicina”, sobre las experiencias del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander (Sanz Ortiz et al., 1985). En diciembre de 1987 se inició la actividad en la Unidad del Hospital de Santa Creu de Vic (Barcelona).

En 1989 se inaugura la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Sabinal (Las Palmas de Gran Canaria) a cargo del doctor Gómez Sancho y en 1991 se crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón en Madrid. En el mismo año, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) pone en marcha la primera Unidad Móvil de Atención Domiciliaria.

Desde la administración sanitaria se desarrollan algunas iniciativas, destacando *Vida als Anys*, un Programa Piloto de Planificación e Implementación en Cataluña 1990-1995, que influyó en el resto de Comunidades Autónomas (Gómez-Batiste et al., 2007).

En el año 1988, la Comunidad de Madrid, junto con la Subdirección General de Atención Primaria (INSALUD), pusieron en marcha el proyecto Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) Subdirección General de Atención Primaria (1999), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos y terminales. En Cataluña los servicios de atención domiciliaria reciben el nombre de Programas Atención Domiciliaria por Equipo de Soporte (PADES).

En 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), englobando con carácter multidisciplinar a los diferentes profesionales implicados en la atención paliativa.

El Gobierno de España ha ido desarrollado iniciativas legislativas para asegurar y regular la atención al final de vida. El Real Decreto 63/1995 del 20 de enero sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, en el año 2001 el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001) y en el año 2007 se publica la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Ministerio de Sanidad y Consumo, (2007). En la Comunidad de Madrid se cumple el Plan Integral de Cuidados Paliativos 2010-2014, que se elaboró por la Consejería de Sanidad y Consumo (2005), junto a numerosos profesionales y expertos de la materia, con el objetivo “*aliviar el sufrimiento innecesario a la población susceptible de recibir esta atención en la Comunidad de Madrid*”.

3.3. Los objetivos de la atención paliativa

El objetivo de la atención paliativa es detectar de forma temprana, las necesidades que presentan el paciente y la familia provocadas por la progresión de la enfermedad, en las esferas física, psicológica, social y espiritual. Desarrollar un plan de cuidados en base a los deseos y valores del paciente, que facilite la toma de decisiones y optimizar los usos de recursos sanitarios y sociales

Ante una enfermedad con las características del cáncer, por un lado, se debe valorar e instaurar un tratamiento específico, dirigido a modificar la evolución natural de la enfermedad, con el objetivo fundamental de aumentar la supervivencia y un tratamiento paliativo dirigido a mejorar la calidad de vida. Ambos tratamientos no son excluyentes. El manejo paliativo no significa la renuncia de un tratamiento específico (Alonso et al., 2011).

3.4. Cambio en el modelo de relación médico-paciente

Actualmente la atención sanitaria está experimentando un cambio notable de las relaciones comunicativas entre el profesional y el paciente y la familia. Durante años la relación entre médico y paciente, tenía un marcado carácter paternalista donde el médico se limitaba a transmitir al paciente la información sobre la enfermedad y su tratamiento y era solo el médico quien decidía implementar el tratamiento y el paciente aceptaba de forma pasiva la autoridad del profesional. En el otro extremo se encontraba el modelo informado, el médico comunicaba al paciente todas las opciones de tratamiento relevantes, sus riesgos y beneficios, y era el paciente el único que tomaba las decisiones. Entre el modelo paternalista y el informado, destaca en los últimos años, el modelo compartido, cuya característica esencial es su naturaleza interactiva, el médico comunica al paciente la información basada en la evidencia sobre los tratamientos y de forma compartida, toman decisiones sobre su plan de cuidados, cediendo importancia al derecho humano básico: el respeto a la libertad individual.

La toma de decisiones compartida entre médicos y pacientes a menudo se recomienda como “el mejor” enfoque, al proporcionar una mayor autonomía y control del paciente en la toma de decisiones. En las últimas dos décadas, la toma de decisiones compartida (SDM), un enfoque específico para tomar decisiones en el encuentro médico ha recibido una considerable atención conceptual y práctica entre los médicos, los científicos sociales y los especialistas en ética. Además, las asociaciones de pacientes, junto con asociaciones profesionales, y los gobiernos y parlamentos están desarrollando documentos y proyectos de leyes de derechos para promover la capacidad de respuesta y la participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre el tratamiento (Charles et al., 2010).

3.4.1. *Toma de decisiones compartidas (Shared Decisión Making, TDC)* (O'Connor et al., 2003; Barbero et al., 2011).

Fue definido en primer lugar por la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, en su informe *Making Health Care Decisions*, que se centró en el consentimiento informado (1982), pero no parece existir un consenso universalmente aceptado sobre el significado.

Dos artículos, uno de Makoul y Clayman (2006) y otro de Moumjid et al. (2007), con la intención de unificar criterios, revisaron las definiciones más citadas en la literatura. Ambos consideraron que la definición de Charles et al. (1997, 1999) fue la más citada y en el contexto clínico particular al que se refiere dicha definición es el de una enfermedad potencialmente mortal, como el cáncer, donde se deben tomar decisiones importantes en puntos clave del proceso de la enfermedad, y existen varias opciones de tratamiento, con diferentes resultados posibles y resultados sustanciales.

Charles et al. (1997) definieron inicialmente que la toma de decisiones de tratamiento compartido tiene cuatro características clave y añadieron posteriormente la naturaleza dinámica del proceso de toma de decisiones. (**Ver figura 1:** Elementos claves en la toma de decisiones) (Charles, 1999).

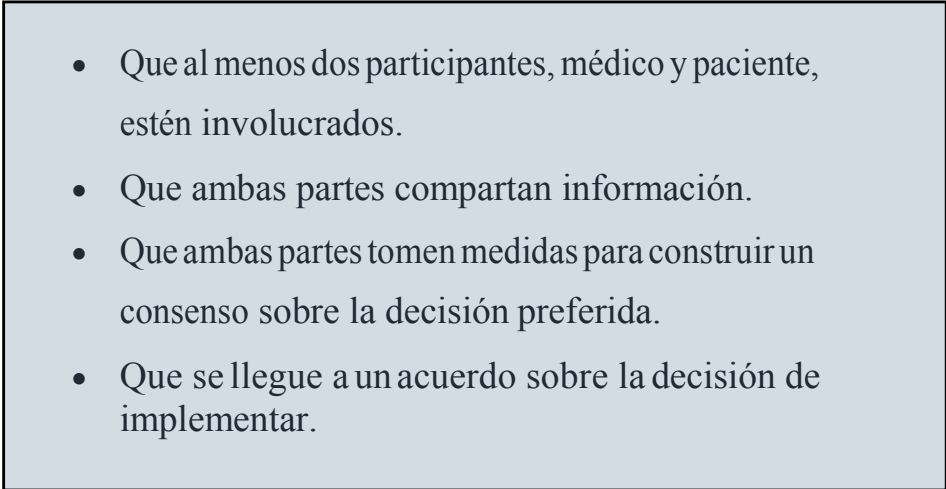
- 
- Que al menos dos participantes, médico y paciente, estén involucrados.
 - Que ambas partes compartan información.
 - Que ambas partes tomen medidas para construir un consenso sobre la decisión preferida.
 - Que se llegue a un acuerdo sobre la decisión de implementar.

Figura 1: Elementos claves en el proceso toma de decisiones.

Fuente: Charles et al. (1997).

3.4.2. Elementos de la toma de decisiones

En la atención sanitaria de los pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada, es habitual encontrarnos en situaciones en las que la toma de decisiones supone un auténtico reto. Decisiones como decidir iniciar o suspender tratamientos, o decisiones tan importantes como el proceso de salud / enfermedad o vida y muerte, son complejas. Los elementos básicos para la toma de decisiones en el ámbito sanitario y más aún en la fase final de vida, son la valoración de la situación biológica y psicológica del paciente y de sus deseos. Ambos se ven influidos por la situación sociofamiliar. (**Ver figura 2: Elementos médico- paciente en la toma de decisiones**) (Fuente: Propia).

Los criterios de proporcionalidad y futilidad son subjetivos y se ven afectados por juicios de los profesionales, sin embargo la calidad de vida es el otro criterio determinante a la hora de tomar decisiones en este ámbito clínico, puede ser definida por el paciente, que va a poder ayudar al profesional a determinar si una maniobra es proporcionada o no. Por lo tanto la complejidad y las consecuencias de las decisiones clínicas de los pacientes al final de la vida, hacen que sea necesario implicar al paciente en un proceso deliberativo que garantice la calidad ética de la toma de decisiones, y para ello es esencial que el paciente esté informado sobre su proceso de enfermedad y los objetivos del tratamiento, según la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). Aunque hay datos que muestra que el 73% de 638 pacientes con cáncer en EEUU no habían hablado con su médico sobre los cuidados que quería recibir al final de la vida (Wright et al., 2008).



Figura 2: Los elementos de toma de decisiones; Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los datos existentes (Innes & Payne, 2009; Wright et al., 2008; Nolan et al., 2009; Olarte et al., 2014; Brom et al., 2014) demuestran que los pacientes desean ser informados y tomar parte, generalmente de una manera compartida con su médico, del proceso de toma de decisiones. Aunque existe variabilidad en la participación en la toma de decisiones y en las preferencias respecto a la información, como sugirió Evans et al. (2012), las preferencias de comunicación son individuales y es importante que los médicos sean sensibles a esta diversidad y eviten los estereotipos.

Más recientemente, Noguera et al. (2014), estudiaron el interés de 387 pacientes de origen hispano sobre la participación en el proceso de toma de decisiones, y concluyeron que el 47,6% preferían tener un papel compartido con el médico en la toma de decisiones y encontraban un alto grado de satisfacción en la información y participación en la toma de decisiones por parte de los pacientes. Datos muy similares a los de Singh et al. (2010), que mostraron que el 49,0% de los pacientes quisieron compartir con el médico la toma de decisiones.

Teniendo en cuenta esto, resulta fácil entender la importancia en la relación clínica de la comunicación y la información, para conseguir una planificación de los cuidados de acuerdo a las preferencias del paciente y facilitar una toma de decisiones compartida.

3.5. Planificación avanzada de decisiones

La mayor parte de la bibliografía que existe sobre la toma de decisiones al final de la vida proviene de EEUU, la experiencia con los “testamentos vitales” comienza a mediados de los años 60. Fue en 1967 cuando se lanza por primera vez la idea de un documento escrito, un “testamento”, en el que el paciente pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratado cuando él no pudiera decidir por sí mismo (Emanuel & Emanuel, 1990). Dos años más tardes, en 1969, L. Kutner, propuso un modelo de documento al que denominó “testamento vital”. Los testamentos vitales consisten habitualmente en declaraciones acerca de la forma en que el sujeto desea que se maneje su proceso de muerte.

En 1994, se realizó el estudio SUPPORT (Lynn, 1995), es el acrónimo de *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*. Consistía en un macro estudio con 9.105 enfermos hospitalizados. Los objetivos eran fundamentalmente, tres: 1) obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. 2) Describir cómo se realizaban el proceso de toma de decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares. 3) Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente. A raíz de los resultados obtenidos en este estudio, fue naciendo la conciencia de que la toma de decisiones no debía centrarse en documentos escritos, sino en amplios procesos deliberativos de los pacientes, familiares y profesionales que ayudara a mejorar la calidad moral de la toma de decisiones. Esto lo que se ha dado en llamar *Advance Care Planning*, o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias. El conocimiento de los valores y las preferencias del paciente servirán de apoyo para tomar decisiones coherentes con su voluntad si en un momento dado no tienen la capacidad de otorgar el consentimiento (Barrio et al., 2008; Silveira, et al., 2010).

La situación española actual, presenta un gran desarrollo legislativo de las voluntades anticipadas, pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en la ciudadanía en general. Tal como señalaba Barrio (2008): “*Lo tedioso del procedimiento burocrático en torno a los documentos escritos de voluntades anticipadas, puede obnubilarnos y no dejarnos ver que estos solo deberán ser herramientas al servicio de procesos integrales como los que propone la Planificación Anticipada de Decisiones, sería una herramienta más pero no el objetivo final*”

4. LA LEY DE INFORMACIÓN

La comunicación y derecho a la información son dos requisitos previos al principio de autonomía, así aparecen en la Ley General de Sanidad. La evolución de la Ley hay sido un progreso constante, gobernado por los derechos de los pacientes sobre las relaciones clínico-asistenciales. Este interés por los derechos viene precedido por organizaciones internacionales con competencia en la materia (Naciones Unidas, UNESCO (2003), y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Destaca por su actualidad o más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración Universal de Derechos Humanos, del año 1948.

El 16 de mayo del 2003 entró en vigor la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (LAP) (BOE).

En esta Ley se introducen modificaciones importantes, sobre la Ley General de Sanidad de 1986 (BOE 29/04/1986), destaca que se considera la información como un proceso de intercambio entre el profesional y el paciente, forma parte de las intervenciones sanitarias y constituye un deber de los profesionales.

El titular del derecho a la información es el paciente y serán informadas las personas vinculadas a él, por razones de familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, destaca el derecho que tiene el paciente a recibir toda la información disponible en relación a cualquier maniobra y que también tiene derecho a no ser informado:

“El paciente tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.” (Artículo 10 punto 5).

“...Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada...” (Artículo 4 punto 1).

La información se adecuará en cada momento a las necesidades del paciente, siendo el médico responsable de la atención del paciente, el encargado de proporcionarla. En la mayoría de las ocasiones será de forma verbal y quedará constancia en la historia clínica. La familia podrá ser informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita

El ser informado es un derecho de todos los pacientes, ya que cada persona tiene derecho a decidir, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad o de vida o muerte. Por este motivo, una comunicación adecuada es un imperativo ético y legal para el profesional sanitario. (Ver **Figura 3:** Contenidos fundamentales de la Ley 41/2002).

<p>1. Derecho a la Información Sanitaria</p> <p>Información clínico-asistencial</p> <p>Derecho a no ser informado</p> <p>Información epidemiológica</p> <p>Información sobre el sistema nacional de salud</p> <p>2. Derecho a la Intimidad</p> <p>3. Derecho a la autonomía del paciente</p> <p>Consentimiento informado</p> <p>Instrucciones previas</p> <p>4. Historia Clínica</p> <p>Contenido y usos</p> <p>Acceso a historia clínica</p> <p>Custodia y conservación</p> <p>Informe de alta y otra documentación clínica</p>

Figura 3: Contenidos fundamentales de la Ley 41/2002

Fuente: Ley de Autonomía del Paciente (BOE 15/11/2002).

5. LA COMUNICACIÓN EN EL AMBITO DE LA SALUD

En 1976 Paul Watzlawick junto a Janet Beavin Bavelas y Don D.Jackson (Watzlawick et al., 1985) formularon la Teoría de la comunicación humana en la que uno de los cinco axiomas que la forman, dice que: *es imposible no comunicarse*, ya que “todo comportamiento es una forma de comunicación, como no existe forma contraria al comportamiento, tampoco existe “no comunicación” (Arango et al., 2016). En este contexto la comunicación es imprescindible y fundamental, tanto en el sentido de la necesaria transferencia de imágenes que permiten la interacción mental entre las personas, como en el objetivo de la toma de decisiones, donde la palabra adquiere sentido a través del diálogo, respetando a la persona en su individualidad, como así también en el proceso de humanización, por el cual el hombre se diferencia de los otros animales, al ser un ser que piensa, habla, actúa y tiene la distintiva de ponerse en el lugar del otro (Teoría de la Mente).

Concretando en el campo de la salud, la conciencia de la necesidad del desarrollo de la interacción comunicativa entre médico y paciente se hizo más amplia a partir de los estudios de psicología médica, de análisis psicoanalíticos de la figura del médico (Caprara y Franco, 1999) y de la experiencia de los grupos de (Balint, 1984) al introducir la dimensión psicológica en la relación médico-paciente. Algunos autores (Anderson, 1995; Smith, 1995; Zawacki, 1995) refieren que la habilidad comunicativa es un coadyuvante importante en el tratamiento del paciente. Por otro lado, Gilligan & Raffin (1997) enfatizaron que *"good communication is the key to negotiating and resolving the many difficult ethical problems in critical care medicine (la buena comunicación es la clave para la negociación y la solución de los muchos problemas éticos difíciles en la medicina de cuidados críticos)."* y caracterizan como *"... the third threat to trust in the doctor-patient relationship..." (La tercera amenaza a la confianza en la relación médico-paciente).*

Así a lo largo de los años, son muchos los autores que han tratado el tema de la comunicación centrada en el contexto de la salud y en especial la información entre el paciente y el médico. El proceso de información a pacientes con enfermedad avanzada es complejo, es algo más que transmitir una información científica de forma objetiva.

Se intercalan múltiples factores, donde de forma dinámica multitud de variables se relacionan, se trata de un proceso donde converge la información suministrada por el médico, la interpretación retenida por el paciente, el conocimiento de la enfermedad, el deseo de información, la satisfacción con la información recibida, las expectativas del paciente y familiares sobre la enfermedad e incluso las barreras culturales donde el tema de la muerte presenta connotaciones tan negativas de por sí. La mayoría de expertos coinciden en que una buena comunicación, reduce la incertidumbre y tiene efectos positivos para la salud. Por lo tanto para mejorar la calidad asistencial y mejorar el bienestar de paciente-médico-cuidadores es necesario facilitar una comunicación proactiva, donde comulgue la información real dada por el médico con la información percibida por paciente y cuidadores, para prevenir posibles sesgos en la interpretación y posibles conflictos.

Actualmente la atención sanitaria está experimentando un re-etiquetaje notable de las relaciones comunicativas entre el profesional y el paciente, pasamos de un modelo paternalista, donde el paciente seguía las indicaciones de su médico, a un modelo en el que paciente y profesional llegan a tomar decisiones de manera compartida, cediendo importancia al derecho humano básico: el respeto a la libertad individual. Los cambios sociales vuelven a poner de manifiesto la importancia de la comunicación y el derecho a la información, pero esta vez como requisito previo al principio de autonomía del paciente, (uno de los pilares del modelo clásico de la bioética) como aparece en la Ley General de Sanidad. El principio de autonomía (del griego: “gobierno propio o autodeterminación”) constituye el eje del modelo clásico de la bioética, junto a beneficencia, no maleficencia y justicia.

5.1. La comunicación al final de vida

La comunicación al final de la vida es un derecho para el paciente y un imperativo ético y legal para el profesional. Es importante una comunicación efectiva para garantizar que los pacientes y las familias tomen decisiones conociendo el estado de la enfermedad, que les permita una planificación de cuidados según las preferencias del paciente.

Se entiende que una adecuada comunicación genera una relación de confianza que evita malos entendidos y posibilita conocer las necesidades y expectativas del paciente, permite obtener información clínica relevante, facilita hacer diagnósticos más precisos (Buckman, 2002) y mejoran los tratamientos (Bleck, 2012). (**Ver figura 4: Beneficios de la comunicación**) (Arranz et al., 2010).

Disminuye la dependencia de los pacientes y les capacita para gestionar por sí mismos sus problemas de salud (Oram et al., 1995). Además, contribuye a reducir o mejorar el control de los síntomas, la ansiedad y el dolor del paciente (Arranz et al., 2010). Reduce la probabilidad de recibir quimioterapia cerca de la muerte, aumenta la posibilidad de morir en domicilio y crecen las derivaciones a cuidados paliativos, asociado a una mejor calidad de la atención al final de vida (Temel et al., 2011; Greer, 2012).

- Permite realizar diagnósticos más precisos.
- Mejora la eficiencia de la gestión del tiempo
- Fomenta la adhesión al tratamiento.
- Una buena relación entre médico-paciente es, en sí misma, terapéutica, genera expectativas positivas e influye en los resultados clínicos.
- Aumenta la influencia para introducir cambios de hábitos en la vida de los pacientes.
- Disminuye el número de demandas en su contra.
- Reduce síntomas de un modo significativo.
- Aumenta el grado de satisfacción tanto del profesional como de los pacientes y familias.
- Disminuye el burnout del profesional.
- Mejorar el clima social del equipo y su efectividad.
- Promueve la activación de las redes neuronales responsables del efecto placebo (Zuabieta y Stohler, 2009).

Figura 4: Beneficios de la comunicación;

Fuente: Arranz et al. (2010).

Por el contrario, una comunicación no efectiva tiende a generar iatrogenia, produciendo nuevos sufrimientos, reacciones hostiles y falta de adhesión a los tratamientos, con los consiguientes problemas de gestión del tiempo, aumento de las hospitalizaciones, efectos adversos, progresión de la enfermedad y costes emocionales y económicos (Fellowes et al., 2006; Bezrech et al., 2012).

La comunicación para los familiares del paciente, también se entiende como prioritaria, les garantiza la comprensión del estado de enfermedad, de las alternativas de tratamiento y el pronóstico, así como acoger y comprender mejor las emociones del paciente y promover una mayor motivación y compromiso para adoptar decisiones compartidas y ajustarse al tratamiento (Arranz et al., 2010).

Finalmente, se ha descubierto que la comunicación con los médicos es importante para la satisfacción del paciente y la familia. La satisfacción del paciente y la familia con la comunicación con el médico se ha correlacionado con la disminución de la ansiedad, la mejora de la satisfacción del paciente, la mejora de la percepción sobre el personal médico, una mejor adherencia al tratamiento, una menor duración de la estancia en el hospital, menos admisiones cuidados intensivos (UCI) y disminución de los litigios (Lautrette et al., 2006; Huffines et al., 2013; Aslakson, et al., 2014).

La satisfacción de la familia es directamente proporcional a la cantidad de tiempo que el paciente y la familia hablan con el médico (Mc Donagh et al., 2004; Stapleton et al., 2006).

5.2. Barreras en el proceso de información

Una barrera se define como un obstáculo que bloquea. En el contexto de la salud, y sobre todo en pacientes con cáncer avanzado, en ocasiones aparecen barreras en la comunicación, donde la relación médico-paciente-familiar, está influenciada por diferentes factores que dificultan una comunicación efectiva. La conjunción de múltiples factores que se intercalan por parte del paciente, la familia y el médico, pueden provocar un bloqueo en el proceso de comunicación, lo que dificulta la participación en el proceso de toma de decisiones de los cuidados.

La dificultad para manejar emociones, la tendencia a sobreestimar la probabilidad de curación, la falta de información sobre el estado de la enfermedad, sobre las opciones de tratamiento y la probabilidad de respuesta, las barreras culturales entre otras, son posibles barreras que presentan los pacientes con cáncer avanzado (Levit et al., 2013), a las que se añaden las dificultades de los familiares, que suelen carecer de experiencia dentro del sistema sanitario y en la mayoría de los casos tienen un conocimiento limitado de la atención médica, lo que limita la participación en las decisiones sobre los cuidados. Otras barreras de comunicación son las dificultades que tienen algunos médicos a comunicar malas noticias, sea por falta de formación en comunicación o por temor a que un paciente se deprima y pierda la esperanza, aunque demostraron (Hagerty et. al., 2005) que transmitir un pronóstico realista a los pacientes no les quita la esperanza mientras se sientan bien informados y el médico muestre empatía y confirme que controlará su dolor y sus síntomas.

5.3. Modelos de habilidades de comunicación

Diferentes revisiones, incluida una de Cochrane (Fellowes et al., 2004), enfatizan que las habilidades de comunicación se pueden modificar a través del aprendizaje de competencias. Según nuestra revisión los modelos de habilidades de comunicación médico- paciente establecidos son siete. (Ver **Figura 5: Modelos de Habilidades de comunicación**). (Fuente: Wittenberg et al., 2015).

Nombre del Modelo	Año	Autor/ Autores
<i>El Modelo Instituto Bayer para Cuidados de la Salud.</i>	1944	Keller & Carroll
<i>El Método Clínico Centrado en el Paciente</i>	1995	Stewart et al.
<i>Guía de Observación de Calgary-Cambridge</i>	1996	Kurtz & Silverman
<i>El Modelo de Tres Funciones</i>	2000	Cole & Bird
<i>Marco SEGUE para la Enseñanza</i>	2001	Makoul
<i>El Modelo de los Cuatro Hábitos</i>	1999 2006	Frankel & Stein Krupat
<i>El Modelo SPIKES</i>	2000 2005 2014	Baile et al. Back et al. Van Vliet y Esptein

Figura 5: Modelos de Habilidades de comunicación (Wittenberg et al., 2015).

5.3.1. *El Modelo Instituto Bayer para Cuidados de la Salud* (Keller y Carroll, 1944).

Describe 4 elementos claves en la comunicación: participar, empatizar, educar y alistar.

Participar: Obtener la historia del paciente y establecer una agenda.

Empatizar: Asegura el conocimiento y la aceptación de los sentimientos y valores del paciente.

Educar: Busca evaluar la comprensión del paciente, responder preguntas y asegurar una apreciación realista.

Alistar: Establece la toma de decisiones, manteniendo la comprensión y participación del paciente.

5.3.2. *El Método Clínico Centrado en el Paciente* (Stewart et al., 1995).

Se basa en seis componentes: la exploración y la experiencia de la enfermedad, entendiendo a la persona, consensuar la gestión del caso, incorporación y promoción de la salud, mejorar la relación paciente- médico y situación real.

5.3.3. *Guía de Observación de Calgary-Cambridge* (Kurtz y Silverman, 1996).

Describe cinco tareas en consulta: iniciar la sesión, reunir información, construir la relación, dar información y cerrar sesión.

Iniciar la sesión: Identificar los motivos de consulta. Reunir información: Explorar los problemas.

Construir la relación: Se produce al involucrarse el paciente.

Dar información: Lograr una comprensión compartida y planificar el tratamiento. Cerrar sesión: Resumiendo y contratando próxima cita.

5.3.4. *El Modelo de tres funciones* (Cole y Bird, 2000).

Hace hincapié en tres funciones de la entrevista médica efectiva: construir la relación, evaluar el problema del paciente y gestionar el problema.

Construir la relación: Se establece con habilidades básicas como la empatía, el apoyo y el respeto.

Evaluar el problema: El médico recopila información mediante la escucha no verbal, haciendo preguntas abiertas y aclarando las ideas del paciente.

Gestionar el problema: Se describen los objetivos y planes de tratamiento.

5.3.5. *Marco SEGUE para la enseñanza* (Makoul, 2001).

Se describen cinco tareas: establecer el escenario, obtener información, dar información, comprender la perspectiva del paciente, finalizar el encuentro.

Establecer el escenario: crear una agenda.

Obtener información: la información sobre el tema. Dar información: proporcionar información.

Comprender la perspectiva del paciente: reconocer sus logros. Finalizar el encuentro: cierre.

5.3.6. *El Modelo de los Cuatro Hábitos* (Frankel y Stein, 1999; Krupat et al., 2006).

Los cuatro hábitos son: invertir en el principio, obtener la perspectiva del paciente, demostrar empatía e invertir en el final.

Invertir en el principio: evaluar los problemas del paciente.

Obtener la perspectiva del paciente: las necesidades y el impacto de la enfermedad en su estilo de vida.

Mostrar empatía: es el hábito que provoca los cambios.

Invertir en el final: establece el diagnóstico y la aceptación del plan de trabajo.

5.3.7. El Modelo SPIKES (Baile et al., 2000; Back et al., 2005; Van Vliet y Epstein, 2014).

Actualmente es el modelo más utilizado y más referenciado. Se desarrolló inicialmente para capacitar a los oncólogos para comunicar malas noticias (Baile et al., 2000). Posteriormente se amplió para proporcionar información compleja durante las discusiones sobre como unirse a un ensayo clínico (Wuensch et al., 2011) y en la transición a cuidados paliativos (Goelz et al., 2011).

Está constituido por seis pasos, que describe el acrónimo **SPIKES**: *Setting, Perception of condition /seriousness, Invitation from patient to give information, Knowledge giving medical facts, Explore emotions and sympathize, Strategy and summary.*

El modelo SPIKES, se traduce al español con el nombre *EPICEE*, (Baile et al. 2000) las siglas corresponden a los seis pasos que desglosa el proceso de informar (Ver **figura 6**: Modelo EPICEE).

S: Setting:	<i>E “entorno”</i>
P: Perception:	<i>P “percepción del paciente”</i>
I: Invitación:	<i>I “invitación”</i>
K: Knowledge:	<i>C “comunicar”</i>
E: Explore:	<i>E “empatía”</i>
S: Strategy:	<i>E “estrategia”</i>

E: ENTORNO	Privado. Sentado. Paciente/ familia. Contacto ocular / físico
P: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE	Determinar que sabe el paciente “Antes de decir pregunte”
I: INVITACIÓN	Preguntar deseos del paciente Derecho a decir “NO”
C:CONOCIMIENTO	Lenguaje claro y conciso Valorar comprensión
E.EMPATIA	Preparar y dar respuesta empática Identificar y permitir emociones
E:ESTRATEGIA	Clarificar dudas Cerrar entrevista

Figura 6: Modelo EPICEE. Baile et al. (2000)

5.4. La información y el cuidador principal

5.4.1. Definición

Se consideró cuidador principal *“al familiar o persona del entorno del paciente no vinculado por un servicio de atención profesionalizado, que es referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de cuidados y en la toma de decisiones que afectan al paciente”* (Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria, 2003).

5.4.2. El papel del cuidador principal

La presencia de una enfermedad avanzada, con frecuencia es una de las situaciones que provoca mayor situación de crisis en la estabilidad familiar y conduce a una mayor interacción entre los miembros de la familia, es esencial entender al paciente y al familiar de forma conjunta, como una diada, las actuaciones y decisiones de cada uno de los miembros se relacionan con el otro. Esta interacción a veces esta dificultada por una comunicación deficitaria y poco efectiva (Siminoff et al., 2008), que favorece ocultar sentimientos entre sí, evitar temas particulares y resurgimiento de conflictos anteriores (Northouse, 2012).

En pacientes con cáncer avanzado, el papel que desempeñan los familiares es fundamental, son colaboradores vitales de la comunicación durante el proceso de enfermedad, proporcionan información del paciente al médico (preferencias del paciente, historial médico), reciben instrucciones del profesional sanitario (instrucciones de medicamentos, tareas de cuidado), facilitan la comunicación entre el paciente, médico y otros miembros de la familia (Ellington et al., 2012), dialogan sobre los efectos secundarios (Friesen et al., 2002), los cuidados paliativos, lo cual afecta a la selección de los médicos, el hospital y las opciones de tratamiento (Zhang et al., 2003; Teno et al., 2007; Hubbard et al., 2010;), y sobre el final de vida preparándose para la muerte de sus seres queridos (Steinhauser et al., 2001).

La comunicación, según los pacientes y cuidadores, que fueron preguntados sobre la experiencia de la enfermedad y el final de vida, afirmaron que se trataba del tema principal (Talman et al., 2012) y era uno de los pilares más importantes en la función de la familia (Fitzpatrick, 2004). Aparte del deseo que mostraron los pacientes y cuidadores por mejorar la comunicación, es sabido que una comunicación positiva incluye un mejor manejo del dolor, menos conflictos con los médicos, una mejor toma de decisiones y un estado general de bienestar mental (Given et al., 2012; Northouse et al., 2012). Al contrario cuando se trata de una comunicación insuficiente aumenta el riesgo de tener malos resultados en la salud (depresión, sentimientos de abandono, aumento de peso, mayor consumo de alcohol, y una actividad física reducida) (Northouse, 2012), y dificulta la toma de decisiones al existir desacuerdos (Emanuel & Emanuel, 1992; Nolan et al., 2008).

5.4.3. Dificultades en la comunicación: la conspiración del silencio.

La definición de conspiración del silencio (CS) más comúnmente aceptada contempla el “*acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación*”, en España se calcula que hay un 64,0 % de casos en los que aparece la conspiración del silencio (Font Ritor et al., 2016). Por provincias, tan solo el 21,0% de los pacientes de Tenerife no sufren conspiración del silencio (Ruiz Benítez, 2008).

La CS tiene 2 niveles en cuanto al conocimiento, uno parcial, en el que el paciente conoce su diagnóstico y no su pronóstico, y otro total cuando no conoce ni diagnóstico ni pronóstico (Arranz et al., 2003). Con respecto a los tipos de conspiraciones, es importante mencionar que, de acuerdo con la participación de los agentes en la conspiración del silencio, se puede determinar su modalidad. Es decir, hay una conspiración adaptativa de silencio cuando el paciente es la persona que niega, evita, no habla o no quiere saber su diagnóstico o pronóstico (Bermejo, 2013; Romero, 2013). Por el contrario, existe una conspiración de silencio inadaptada cuando la familia y los profesionales de la salud son los que tienen dificultades para establecer técnicas de comunicación claras (Bermejo et al., 2013; Romero et al., 2013). (**Ver figura 7: Conspiración del Silencio en el sistema familiar**). (Lugo \neg Coca, 2008).

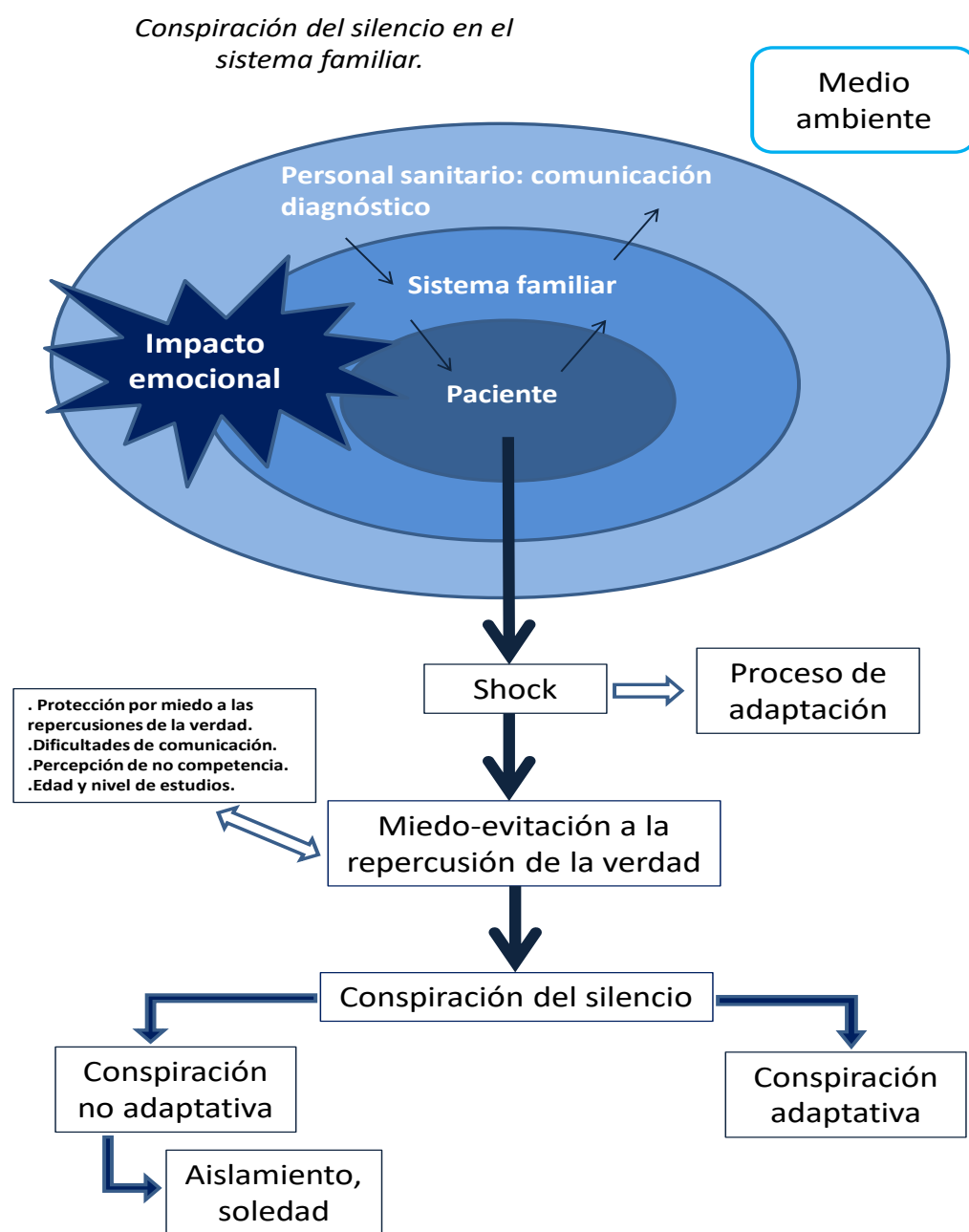


Figura 7: Conspiración del silencio en el sistema familiar. Fuente: (Lugo & Coca, 2008).

Esta tiene que ver con la dificultad de los profesionales para comunicarse en situaciones difíciles (Mialdea et al., 2009) y/o la justificación explícita que los familiares suelen dar es del tipo: “no debemos aumentar la preocupación, ni la angustia del paciente; por amor, tengo la obligación de proteger...” Donde se observan las dificultades de la familia para enfrentarse al sufrimiento (Arranz, 2003).

Las razones que propone la literatura tienen carácter multicausal destacando: el contexto cultural con un fuerte paternalismo, el temor a causar mayor sufrimiento, la falta de confianza con el equipo médico, incertidumbre sobre el pronóstico exacto de supervivencia, el tener expectativas erróneas sobre el impacto de no revelar la información y la percepción de no haber sido capaz de curar al paciente (Pascual-Fernández et al., 2014; Constantini et al., 2009).

Es evidente que la conspiración del silencio en los cuidados paliativos tiene consecuencias importantes y, en la mayoría de los casos, tales consecuencias afectan negativamente a pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Los sentimientos de miedo, ansiedad, depresión, ira y engaño son comunes en los pacientes de cuidados paliativos que se enfrentan al silencio de sus familiares. Al mismo tiempo, estos sentimientos les impiden reorganizarse y adaptarse a nuevas situaciones y dificultar asuntos pendientes (Pielago, et al. 2014; Montoya, et al., 2010; Lugo, et al., 2008). En relación con el familiar pueden aparecer problemas emocionales dificultades para la elaboración del duelo. Por otro lado, al no hablar entre ellos sobre lo que ocurre, hay mayor dificultad para reorganización y adaptación a la nueva situación (Costello, 2000), en cuanto a los profesionales la falta de tiempo, la falta de formación con respecto a comunicar malas noticias y dificultad para manejar las reacciones emocionales, pueden favorecer la conspiración del silencio (Díaz et al., 2012).

5.4.4. Intervenciones para mejorar la comunicación paciente-cuidador principal

Se pueden destacar cuatro trabajos que demuestran ser eficaces para mejorar la comunicación entre el paciente – cuidador. (**Ver figura 8:** Comunicacion paciente / cuidador) (Fuente: Wittenberg et al., 2015).

- *Coping and Communication Support (CCS)*, (Bowman et al., 2009).
- *Tailored Caregiver Assessment and Referral (TCARE)*, (Montgomery et al., 2011).
- *Family Involvement, Optimistic Attitude, Coping Effectiveness, Uncertainty Reduction, Symptom Management (FOCUS)*, (Northouse et al., 2007).
- *Coping Skills Training (CST)*, (Porter et al., 2011).

FCG = Cuidador Familiar; CST = Entrenamiento en Habilidades de Comunicación				
	Objetivo	Población Duración	Intervención	Resultados
Bowman et al. (2009) Coping and Communication Support (CCS). CSS: Apoyo a la comunicación y la adaptación	Valorar la calidad de la atención y la calidad de vida de los FCGs.	32 FCGs 6 semanas	Escucha activa Educación Restr. Cognitiva Validación Manejo de casos Orientación web Reevaluación	Los FCGs menos síntomas físicos y psicosociales No sobrecarga
Montgometry et al. (2011) Tailored Caregiver Assesment and Referral (TCARE) TCARE: Protocolo de Evaluación y Referencia de Cuidadores.	Evaluar los efectos de aplicación de protocolo TCARE.	266 FCGs 9 meses	Evaluación codificar la información Interpretar Identificar los objetivos Revisar preferencias del cuidador Crear un plan de actuación y discusión	A los FCGs que se les aplicó el protocolo TCARE, niveles más bajos de depresión
Northouse et al. (2007) Family Involvement, Optimistic Attitude, Coping Effectiveness, Uncertainty Reduction, Symptom Management (FOCUS) FOCUS: Participación de la familia. Actitud optimista. Afrontamiento efectivo. Reducir incertidumbre. Control de síntomas	Mejorar los recursos de afrontamiento y QOL de paciente/cuidador Reducir Malestar emocional	235 pacientes con cáncer de próstata y sus cónyuges 12 meses	Participación familiar Actitud optimista Eficacia De afrontamiento Reducción de la incertidumbre Manejo de síntomas	Los pacientes: < incertidumbre > comunicación con los cónyuges Los cónyuges: > calidad de vida, autoeficacia comunicación < incertidumbre, desesperanza, angustia
Porter et al. (2011) Coping Skills Training (CST) Entrenamiento en habilidades de afrontamiento (CST)	Entrenamiento en habilidades de afrontamiento a pacientes y FCGs	233 pacientes con cáncer de pulmón y sus FCGs 8 meses	Relajación muscular progresiva Reestructuración cognitiva. Resolución problemas. Actividades agradables Comunicación	Ambos grupos mostraron mejoría con CST

Figura 8: Comunicación paciente/ cuidador. Wittenberg et al., (2015).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

6. INFORMACIÓN EN EL FINAL DE VIDA

6.1. Deseos de información

Durante las últimas décadas, los profesionales han tendido a dividir a los pacientes en dos tipos, cuando se tratan de ser informados del padecimiento de una enfermedad potencialmente mortal. Los que prefieren no saber su dolencia y que la muerte les llegue de forma instantánea y sin darse cuenta, y los que desean saber qué enfermedad tienen, las posibilidades de curación y las alternativas y efectos de los tratamientos, con el fin de adaptarse y prepararse para esta nueva etapa y poder formar parte en la toma de decisiones sobre su plan de cuidados. Para ello es necesario que estén informados, por eso aunque se encuentran diferencias entre los países de origen anglosajón (EEUU, UK, Canadá) y el resto (Israel, Japón, Korea, Taiwan, India, España, Italia, Grecia), podemos afirmar que la mayoría de los pacientes y cuidadores quieren en mayor o menor medida información del proceso de enfermedad (Innes & Payne, 2009).

Dos revisiones sistemáticas, llevada a cabo con más de 100 estudios, concluyeron que la mayoría de los pacientes y familiares querían información específica sobre la probabilidad de curación, la esperanza de vida, en el mejor y peor escenario posible, y los posibles efectos de los tratamientos en sus vidas. (Hagerty et al., 2005; Hancock et al., 2007). Sin embargo, una minoría (2-10%) preferían no saber y no saberlo nunca (Hagerty et al., 2004). Aunque la mayoría quieren recibir información, existen diferencias en el formato de la información, en la cantidad a recibir entre paciente y su cuidador, e incluso en los tiempos (*timing*) de recibirla. Por ejemplo, sobre el formato, Kaplowit et al. (2002), el 50,0% de los pacientes quisieron información cuantitativa (números o porcentajes) frente al 80,0% cualitativa. Sobre las diferencias entre paciente y familiar, se encontró que es más probable que los pacientes prefieran información con gráficos que le ayuda a entender el proceso de enfermedad, mientras que los cuidadores prefieran información sobre el final de vida en porcentajes e intervalos (Hagerty et al., 2004; Hancock, 2007) para prepararse mentalmente y sentir que pueden proporcionar los cuidados físicos (Clayton, et al., 2005) y psicológicos (Wilkes et al., 2000).

Para el cuidador es especialmente importante tener información sobre el proceso de morir y la muerte (miedos del paciente, deseos, últimos días, lugar de muerte y cuidados postmortem), en consonancia con ello, aumenta la demanda de información de los cuidadores en la cercanía de la muerte, contraria a los pacientes que descende (Kirk et al., 2004; Clayton et al., 2005; Parker et al., 2007).

En países de origen anglosajón los estudio reflejan que los pacientes deseaban y consideraban muy importante recibir información, en el caso de Fallowfield et al. (2002) en UK, el 84,9% de 1.046 pacientes en tratamiento paliativo querían recibir toda la información posible fuera buena o mala. En EEUU, Greisinger et al. (1997), publicaron que el 93,0% de pacientes y cuidadores, consideraba muy importante la información sobre el pronóstico. Por otro lado, en los países no anglosajones la demanda de información no es tan alta, en un estudio llevado a cabo por Centeno et al. (1999) era el 42,0% de los pacientes los que demandaron un “poco” o “algo” de información. En los últimos años ha existido un crecimiento en la demanda de la información, también en países no anglosajones, como señaló Chun et al. (2013) el 88.2% querían información sobre el diagnóstico. En concreto, en la mayoría de países, ha habido un aumento de deseos de recibir información, y en especial sobre el diagnóstico, en Chile el 90,0% (Palma et al., 2014), en Hong Kong el 94,2% de los pacientes con cáncer avanzado querían conocer su diagnóstico (Yun et al., 2004) y en Brasil el 92,0% (Fumis et al., 2009).

Este aumento en la demanda de información, no solo ha sido sobre el deseo de conocer el diagnóstico, sino también el interés ha crecido, en la información acerca de los objetivos del tratamiento, por ejemplo Jenkins et al. (2001) analizaron las necesidades de información, en una muestra de 2.331 pacientes. De ellos el 40,0% (940) recibían tratamiento curativo, el 36,0% (841) tratamiento paliativo, y el resto de la muestra estaban en remisión. Los resultados que encontraron fueron que no hubo diferencias entre los grupos y el 97,0% (2.261) de los participantes querían recibir “toda” la información del tratamiento (alternativas de tratamiento, objetivos y expectativas). Estos porcentajes de deseos de información coinciden con los trabajos de Stewart et al. (2000) que señalaron que el 90,0% de mujeres con cáncer de ovario querían información detallada sobre el tratamiento o con Detmar et al. (2000) que informan que más del 95,0% deseaban recibir información sobre la quimioterapia paliativa.

Muy en consonancia con estos porcentajes, Hagerty et al. (2004), afirmaron que el 84,0% de los pacientes consultados querían información sobre los objetivos y opciones del tratamiento desde que se les comunicó el diagnóstico de cáncer con metástasis. Un 91,0% de los pacientes querían saber los efectos de tratamiento menos comunes, y el 97,0% quería información de ambos, común y no común, la razón más frecuente que daban para querer información no común era: decidir el tratamiento y prepararse para el futuro. Un 85,0% quería recibir información sobre el tiempo de supervivencia sin tratamiento. Otros estudios presentan porcentajes menores, como el caso de Nowicki et al. (2015) que encontraron que el 69,0% de los pacientes con cáncer de pulmón que recibían quimioterapia paliativa, querían tener información sobre el objetivo del tratamiento.

Hay pacientes que quieren recibir información sobre el final de vida (Yun et al., 2004). El recibir información les ayuda a tomar parte en la toma de decisiones sobre los tratamientos, los planes de futuro y prepararse para la muerte, como mostraron Pardon et al. (2009) en Bélgica, con 128 pacientes con cáncer de pulmón en estadio IV con una media estimada de supervivencia de 10 meses, que mostraron que el 88,2% querían información sobre la esperanza de vida, es el trabajo con el mayor porcentaje de deseo de final de vida, porque el resto oscilan entre el 40,0-60,0%. Por ejemplo, un artículo desarrollado en Brasil estimó que el 47,0% de los pacientes deseaban información (Fumis et al., 2009), o Elkin et al. (2007), en EEUU publicaron, que el 44,0% de los pacientes querían información sobre el tiempo de supervivencia al tiempo que iniciaban a hablar sobre el tratamiento, y el 59,0% desde el diagnóstico según Hagerty et al. (2004).

En resumen, en los últimos años cada vez son más los pacientes y los familiares, que desean recibir información sobre la enfermedad. La información relacionada con los tratamientos es el tema más demandado, contrario a la información sobre la esperanza de vida. Los pacientes y cuidadores enfatizan la importancia de hablar con el médico (Clayton et al., 2005), de forma clara y honesta, incluso si las noticias son malas, pero manteniendo la esperanza (Parker et al., 2007), desean que sea un médico “experto” con empatía, consistencia y sensibilidad (Kirk et al., 2004; Week et al., 2012). Es importante que el personal sanitario permanezca durante el curso de la enfermedad (Kirk et al., 2004), y que reevalúe e individualice en cada caso las necesidades de información (Parker et al., 2007).

6.2. Información del diagnóstico

6.2.1. Prevalencia

La comunicación ha sido reconocida como un componente de calidad en los cuidados paliativos, con especial atención a la comunicación de malas noticias. De acuerdo con Buckman (1984) podemos entender las malas noticias en medicina como “aquellas que modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir”. En este contexto, informar sobre el diagnóstico de cáncer puede ser una de las noticias más devastadoras para los pacientes y a sus familiares y más aún en fase avanzada de enfermedad.

La investigación relativa a la información del diagnóstico a los pacientes en situación terminal parece apuntar la existencia de algunos temas comunes que superan las tradicionales barreras culturales. Además, parece que se está generalizando, entre los profesionales de todos los entornos culturales, un nuevo proceso de información medido y ajustado individualmente a las necesidades del paciente y su familia, que suele tener en consideración los siguientes aspectos (Olarte et al., 2012).

- Informar es algo más que transmitir una información científica de forma objetiva.
- El ser humano es enormemente complejo en sus necesidades de información.
- Se deben respetar las fluctuantes diferencias culturales sin estigmatizar a nadie.
- Se debe buscar siempre el difícil equilibrio entre honestidad y esperanza.

El interés actual por la información acerca del diagnóstico viene precedido de años atrás en EEUU, Oken (1961) mostró que el 88% de médicos eran partidarios de no informar al paciente y todos estaban a favor de informar a la familia. Otro estudio desarrollado por Novack et al. (1961) arrojó datos similares, el 90% de los médicos indicaban una preferencia por ocultar la información del diagnóstico.

Posteriormente, en varios países europeos se consolidó el interés sobre la información del diagnóstico y comenzaron a aparecer estudios sobre la información que tienen los pacientes sobre el diagnóstico de cáncer. En Italia el estudio de Ventafridda et al. (1989) o el estudio de Pronzato et al. (1994) evidenciaron que entre el 25% y el 40% de los pacientes conocían su diagnóstico. Estos datos son similares a los que publicó en España, Centeno et al. en el año 1998 en su trabajo: “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España”, que analizaba los trabajos realizados hasta ese momento en nuestro país relacionados con la información, nueve en total, concluyendo que se descubre el diagnóstico de cáncer a un 25-50% de los enfermos y ni siquiera en estos casos se hace de una manera inequívoca ya que se emplean términos equivalentes, como tumor, proceso maligno.

En las últimas décadas, ha habido un avance importante en comunicar al paciente el diagnóstico de cáncer, en nuestro medio los estudios realizados muestran que la actitud generalizada de los profesionales españoles (médicos y enfermeros/as) es que hay que informar, pero que hay que hacerlo de forma individualizada y no se puede marcar una dirección única (entre el 53-85% de los grupos estudiados) (Centeno et al., 1998). Este cambio de actitud por parte de los profesionales junto a otras razones como un aumento de la demanda de los propios pacientes, la adopción de un modelo de atención médica más centrada en el papel activo del paciente e imperativos legales en algunos países, ha provocado cambios respecto a comunicar el diagnóstico. No obstante, estas mejoras en la comunicación no han tenido un desarrollo lineal en todos los países, encontramos estudios con alta prevalencia de pacientes informados de diagnóstico, como los publicados en Italia que testifican que alrededor del 80,0% de pacientes con cáncer avanzado metastásico estaban informados de diagnóstico (Bracci et al., 2008; Barnett et al., 2006), o en Egipto el porcentaje era de 85,0% de los sujetos, (Alsirafy et al., 2015) o un estudio muy reciente publicado en Japón donde el 88,0% conocían diagnóstico y de ellos el 97,0% referían que fue su médico el que les informó (Mackenzie et al., 2018). Destaca el trabajo de Craft et al. (2005) en el que “todos” los pacientes y estaban informados sobre el diagnóstico.

Al igual que Burns et al. (2007) que aseguraba que el 100,0% de los cuidadores estaban informados del diagnóstico de su familiar, se encuentran resultados parecidos sobre los cuidadores en los datos de Tang et al., (2006) que afirmaba que el 99,5% de los cuidadores conocían el diagnóstico, Labrador et al. (2004) que refería un 95,0%, así como otros trabajos como que estimaban que alrededor del 80,0% los cuidadores estaban informados de diagnóstico (Parker et al., 2007; Young et al., 2010).

Sin embargo, encontramos estudios con menor prevalencia de pacientes informados, en Turquía un trabajo que se llevó a cabo con pacientes con cáncer avanzado, afirmaron que de 117 pacientes el 54,7% desconocían su diagnóstico y un 67,9% de los que estaban informados, declararon que habían adivinado su enfermedad por el proceso de tratamiento o por los efectos adversos del fármaco (Atesci et al., 2004). En consonancia con el desconocimiento del diagnóstico, se encontró también, un estudio desarrollado en Nepal, en el que el 63,0% de los pacientes desconocían el diagnóstico de cáncer (Gongal et al., 2006) y en Irán, que afirmaba que el 52,0% de los pacientes no conocía el diagnóstico de cáncer (Montazeri et al., 2009). Una posible explicación sobre los obstáculos para revelar la verdad podría ser que se tratan de culturas consideradas colectivistas o centrada en la familia, encargadas de proteger al paciente que tienen la necesidad de mantener y divulgar la información de la enfermedad solo a las familias (Akabayshi et al., 1999), diferente a las culturas occidentales más individualistas. Según estos datos podemos concluir que en la actualidad, siguen existiendo diferencias culturales en el proceso de transmisión de información, y que los cuidadores principales están más informados que los pacientes sobre el diagnóstico en países asiáticos, no existiendo tanta diferencias en resto de países.

6.2.2. Variables asociadas

Otras variables asociadas con la información que tienen los pacientes sobre el diagnóstico son: la edad, el nivel de estudios y capacidad funcional. Labrador et al., (2004) Encontraron diferencias importantes en el nivel de estudios y en la edad, relacionadas con la forma de comunicar, de modo diferencial entre “específica e inespecífica” y el conocimiento del diagnóstico, y según los datos el 64,7% de los pacientes con estudios medios eran informados de forma “específica” (tumor maligno), y el promedio de edad era nueve años menos que a los que se le comunicaba de forma inespecífica (ej. pólipo, bulto).

Relacionado con la edad, también se ha publicado un estudio recientemente en Singapur afirmaba que el porcentaje de pacientes mayores de 70 años que desconocían el diagnóstico era mayor que los pacientes que si lo conocían ($p<,001$), en este mismo estudio determinaron que los pacientes con ECOG 3-4 (*Eastern Cooperative Oncology Group*) tenían más probabilidades de desconocer su diagnóstico que pacientes ECOG 0-2, es decir que pacientes con peor calidad de vida tenían más probabilidades de no estar informados del diagnóstico ($p=,019$) (Kao et al., 2013).

En línea, con desconocer el diagnóstico, Gongal et al. (2006) hallaron diferencias significativas ($p<,01$) asociadas al nivel de educación. El grupo de pacientes con nivel “sin estudios o bajo” conocían menos el diagnóstico que el grupo de estudios “medios o altos”.

6.2.3. Consecuencias

Existen datos contradictorios sobre los efectos de tener información sobre el diagnóstico de cáncer, en relación con los pacientes. Hay fuentes que afirman que las consecuencias de estar informados sobre el diagnóstico son positivas. Una adecuada comunicación del diagnóstico contribuye a tener mejor comunicación con los propios familiares, como mostraron Centeno et al. (1998) el 45% de los informados “hablaba mucho” con su familia frente al 7% de los no informados., esto coincide con Montoya et al. (2003), que referían que el 62,5% de los pacientes informados tenían mayor facilidad para a hablar con su familia que los que no informados, el estar informado facilita formar parte de la toma de decisiones satisfactoriamente (Wilson et al., 1999), y la percepción del paciente es mayor sensación de control (Singer et al., 1999).

Además, hay datos que apuntan que la información permite a la paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado, y Carr et al. (2003) afirmaban que entre los predictores de “una buena muerte”, expresados por los familiares en duelo, destacaba el hecho de que el fallecido conociera el diagnóstico. En un estudio en China aseguraban que los pacientes tenían mejor calidad de vida, menos síntomas físicos y menor tasa de angustia emocional cuando estaban informados de su diagnóstico, se trata del primer estudio realizado en un país asiático, que los pacientes informados del diagnóstico tenían mejor calidad de vida (Young et al., 2010).

Al contrario de Fan et al., (2011) que afirmaron que los pacientes que conocían el diagnóstico tenían peor calidad de vida. Estos datos coinciden con Lheureux et al., (2004), que los pacientes tenían peor calidad de vida física y emocional. Montazeri et al., (2009), que evaluaron mediante el Cuestionario de Calidad de Vida (EORTC qlq30), las consecuencias de estar informado del diagnóstico y concluyeron pacientes no informados de diagnóstico tenían mejor calidad de vida física ($p=,001$), social ($p<,001$) y emocional ($p=,01$), que los que estaban informados, además los pacientes que conocían el diagnóstico percibieron el paso del tiempo “Muy lento” o “Interminable”. Se encontraron diferencias significativas entre el paso del tiempo muy lento y hecho de experimentar dolor grave ($p\leq,002$) (Montazeri et al., 2009). Sin embargo en un estudio realizado en España (Granada) no se encontraron diferencias entre la comunicación del diagnóstico y la percepción subjetiva del paso del tiempo (relacionado con aburrimiento y/o pérdida de tiempo), pero en este mismo estudio, si encontraron diferencia, en el porcentaje de pacientes que percibían a los familiares “casi siempre” o “siempre nerviosos” era mayor en los pacientes que estaban informados (Montoya, 2010). Aunque según Quipin et al. (2018) los familiares conocedores del diagnóstico presentan menor nivel de ansiedad.

Según Alexander et al. (1993) y Atesci et al. (2004) los pacientes que conocían el diagnóstico mostraron mayor morbilidad psiquiátrica que los que no estaban informados, siendo las patologías más frecuentes que encontraron el trastorno depresivo (45,7%) y el trastorno de adaptación con estado de ánimo depresivo (42,8%). También se encontraron mayores dificultades financieras en los pacientes que conocían el diagnóstico de cáncer ($p=,005$) (Montazeri, et al., 2009).

6.3. Información de la curación

6.3.1 Prevalencia

La comprensión precisa de las expectativas de curación, alineado con los valores y preferencias del paciente, es esencial para la participación en la toma de decisiones de sus cuidados al final de vida, promoviendo así una calidad óptima de atención, aun siendo prioritario los datos nos muestran que hay pacientes y cuidadores que tienen información errónea sobre la curación.

Un estudio actual, publicado en Japón en el año 2018, con 184 pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón y sus cuidadores principales (n=165), señaló que el 78,3% y el 82,4% respectivamente estaban informados sobre la curación respondiendo que “era difícil la curación completa” (Sato et al., 2018), porcentajes tan altos de información contrastan con el trabajo de Kim et al. (2013) que aseguraba que el 45,0% de los cuidadores estaban informados que no se iba a curar el paciente. Sin embargo, los datos relacionados con la información que tienen los pacientes parecen coincidir con otros trabajos, publicados en diferentes países. Según Chen et al. (2017) el 59,5% de los pacientes oncológicos conocían que “no se iban a curar”. Constantini et al. (2015) presentaron los datos de un estudio y concluyeron que el 49,0% de los pacientes con cáncer metastásico, habían contestado que su enfermedad “era curable”. Arej Al- Jawahri et al. (2014) mostraron que el 54,0% de pacientes percibían que su cáncer se podía curar. En el trabajo de Mitera et al. (2012) se encuentra que el 25,0% de los pacientes creían que su cáncer era curable. En el trabajo de Temel et al. (2010), el 37,0% los pacientes respondieron que su cáncer en fase avanzada se podría curar.

En Italia, Gatellari et al. (2002) informaron que el 75,0% de los pacientes con cáncer avanzado, conocían que su enfermedad “no era curable”. Y para Chow et al. (2001) fueron el 35,0% de los pacientes con cáncer metastatizado los que no estaban informados sobre la curación.

6.3.2 Variables asociadas

En la revisión bibliográfica, se encontraron variables asociadas a estar informado o no sobre la curación, tanto en pacientes como en cuidadores. La variable sexo sea asocia a la información de la curación, son varios los estudios que encontramos que confirman que las mujeres eran más propensa que los hombres a reconocer que su enfermedad era incurable ($p=,038$) (Flethcer et al., 2003), y Burns et al. (2007) comprobaron que había más hombres (35,0%) que mujeres (19,0%) que contestaron que el tratamiento era curativo. El estudio de Sato et al. (2018) también encontraron relación con la variable sexo, el porcentaje de pacientes mujeres que estaban informadas de curación era mayor que el de los hombres ($p=,002$).

La edad (Burns et al., 2003), tener menos síntomas físicos ($p<,001$) y con mejor bienestar emocional ($p=,004$) son variables asociadas a estar o no informado sobre la curación (Sato et al., 2018).

6.3.3. Consecuencias

Los resultados de las investigaciones revisadas son contradictorios sobre si estar informado sobre la curación es beneficioso o es perjudicial.

Hay trabajos que aseguran que los pacientes y cuidadores que están informados sobre la curación obtienen beneficios. Tang et al. (2008) se interesaron en estudiar las consecuencias de tener información acerca de la curación, recopilaron datos de 1.108 diadas de paciente con cáncer avanzado y su cuidador principal en Taiwan y encontraron que los pacientes informados presentaban mejor calidad de vida. Otros trabajos muestran que los pacientes informados tienen menor nivel de depresión y ansiedad (Chochinov et al., 2000; Ray et al., 2006; Gatellari et al., 2002) y mejor sensación de bienestar (Leung et al., 2006). Por el contrario, Sato et al. (2018) informan de que los pacientes y cuidadores que estaban informados presentaban niveles significativamente más altos de ansiedad ($p=,003$), aunque la subescala de depresión solo era significativa en los pacientes informados frente a los no informados ($p=,025$) y no en los cuidadores.

Los pacientes que sabían que su enfermedad era incurable tenían diferencias estadísticamente significativa con los pacientes no lo sabían, presentaba mejor estado emocional ($p=,025$), función social ($p=,002$), menor fatiga ($p=,008$), menos apetito ($p=,039$), menor estreñimiento ($p=,032$), mayor dificultades económicas ($p=,019$) y mayor ansiedad ($p=,041$) (Lee et al., 2013).

6.4. La información sobre el objetivo del tratamiento

6.4.1. Prevalencia

El diagnóstico de cáncer es una de las noticias más devastadoras que se puede comunicar a un paciente y a su familia, y más aún en fases avanzadas donde no es posible modificar la evolución natural de la enfermedad mediante maniobras terapéuticas, incluso los avances del tratamiento en los últimos años no posibilitan curar la enfermedad solo permite alargar la supervivencia. Llega un momento en el que aparecen complicaciones inherentes a la propia enfermedad, en el que buscar activamente un tratamiento específico, puede hacer más daño que bien, por lo que se puede decidir que es más conveniente no tratarlas (Alonso et al., 2017; Grassi, 2015). Si bien, hay tratamientos específicos, que pueden mejorar la calidad de vida del paciente, y está indicado su aplicación. Los pacientes se enfrentan a la difícil decisión de seguir recibiendo o no tratamientos, una vez que los tratamientos previos han fallado, por ello es necesario que los pacientes entiendan el objetivo del tratamiento que se propone para poder elegir y tomar decisiones (Jonsen, et al. 2002).

El paso a recibir tratamiento paliativo es un proceso complejo, es difícil tanto para el profesional que tiene que comunicar el cese de tratamiento curativo, como para el paciente que en ocasiones toma conciencia de la gravedad de la enfermedad y la posibilidad de acortarse la vida. Es necesario que conozcan los objetivos de los tratamientos paliativos para poder participar en la toma de decisiones. Por ello es esencial dar información cuando el paciente lo desee. Los datos apuntan que la mayoría de las pacientes y cuidadores quieren ser informados sobre su tratamiento (Nowicki et al., 2015) aun así hay datos que aseguran que no se cumple.

El interés de los profesionales por evaluar el conocimiento que tienen los pacientes oncológicos en fase avanzada no es un interés actual, aunque ahora haya un aumento de trabajos sobre el tema, ya en el año 1984 se publicó el trabajo de Edinger et al., (1984) se valoró el conocimiento que tenían los pacientes con cáncer avanzado sobre los tratamientos. Los resultados mostraron que el 37% de 190 pacientes pensaban que se curarían y el 60% que se controlaría su enfermedad.

Posteriormente, Pronzato et al. (1994) informaron que el 11, 5% (n=87) de los pacientes que recibían quimioterapia paliativa tenían información correcta sobre el objetivo del tratamiento, el resto creía que la quimioterapia era “preventiva.

Actualmente, algunos pacientes que reciben tratamiento paliativo no conocen el objetivo Weeks et al., (2012). Sato et al. (2018) quisieron explorar la información sobre los objetivos del tratamiento que tenían los pacientes con cáncer de pulmón en estado avanzado (n=183) y su cuidador principal (n=164), y los resultados mostraron que el 41,5% de los pacientes frente al 40,5% de los cuidadores, contestaron que el tratamiento que estaban recibiendo era para “controlar síntomas o vivir con menos malestar”, mientras que el resto de pacientes y cuidadores respondieron “vivir más” o “desaparezca totalmente el cáncer”.

Estos porcentajes se asemejan a los presentados Craft et al. (2005), o Mitera et al. (2012). Según Craft et al., el 46,0% de los pacientes conocen el objetivo del tratamiento, y según los datos de Mitera et al. (2012), que desarrollaron un estudio longitudinal, para medir los cambios sobre la información de la radioterapia paliativa, concluyeron que hubo un cambio significativo, el porcentaje de los pacientes que en la primera entrevista respondieron que la radioterapia prolongaría su vida fue del 40,0% y del 45,0% en la evaluación final (Mitera et al., 2012). También, según Areej el Jawahri et al., (2014) el 50,0% no estaban informados sobre el objetivo del tratamiento, respondiendo que el objetivo era “curar su cáncer”. Destaca el creciente interés en los países asiáticos), donde los resultados coinciden con los publicados en países de occidente y en EEUU, alrededor de la mitad de los pacientes desconocen los objetivos del tratamiento paliativo (Kim et al., 2014; Lee et al., 2013), y en la India Patil et al. (2016) con pacientes diagnosticados de cáncer de cabeza y cuello detallaron que para el 41,0% de los pacientes la quimioterapia les alargaría la vida, para el 58,5% sus expectativas eran aliviar síntomas y para el 95,0% las expectativas de vida era mayor de un año. Según Nowicki et al. (2015) fueron el 88,0% de los pacientes los que respondieron aliviar síntomas.

En 2010 en EEUU, Temel et al. (2010) realizaron un estudio multicéntrico, con una muestra de 1.193 pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. Los datos concluyeron que el 69,2 % de 483 pacientes con cáncer de pulmón y el 81,0% de 710 pacientes con cáncer colorrectal no entendían que la quimioterapia no fuera a curar su cáncer, siendo mayor el error en cáncer colorrectal.

También en EEUU, Marck et al. (2015) evaluaron las expectativas del objetivo del tratamiento y concluyeron que solo el 33,2% de pacientes reconocían que era “nada probable” curar su cáncer, de ellos el 18,0% recibieron quimioterapia el último mes de vida y expresaban que “no era en absoluto probable que curara su cáncer”.

En convergencia son estos datos sobre la información errónea que tienen los pacientes, encontramos que para el 33,1% (Nipp et al., 2017) y el 30,4% (Craft et al., 2005) el tratamiento “curara su cáncer” y para el 30,4% “la radioterapia eliminará el cáncer” (Chow et al., 2001). Burns et al. (2007) compararon la información que tenían los pacientes (n=163) y su cuidador principal sobre los objetivos del tratamiento, y concluyeron que el 37,0% coincidían que no era curativo.

6.4.2. Variables asociadas

Hay variables que se relacionan con estar informado o no sobre los objetivos del tratamiento paliativo. Según algunos autores, el nivel de estudios parece ser una variable importante, los datos muestran que pacientes que no tenían estudios superiores eran más propensos a falsas ideas en relación a las creencias de la intención del tratamiento (Areej el Jawahri et al., 2014). Un nivel educativo alto se asocia con menor creencia a curarse con tratamiento no convencionales (vitaminas, dietas, laetilo) (Innes & Payne, 2009), y mejor conocimiento de la enfermedad. (Gatellari et al., 2002). Los pacientes que no habían completado estudios universitarios era significativamente más probable que no conocieran el objetivo del tratamiento que los que si tenían estudios universitarios (50,0% vs. 25,0%; $p<,05$). El 33, 3% creían que el objetivo de la quimioterapia paliativa era curar el cáncer (Mackillop, et al., 1988). El tiempo hasta la muerte el tener un buen pronóstico (Smith et al., 2011), el género, el lugar de residencia (Buckman et al., 2002) y la edad (Burns et al., 2003) son factores que se asocian con entender el objetivo del tratamiento.

Para conocer la relación sobre el tiempo hasta la muerte, se evaluó la información en un estudio longitudinal, la semana primera el 40,0% de los cuidadores contestaron que el tratamiento “no curaría” a su familiar, 12 semanas después fueron reevaluados y la cifra aumentó al 48,2%, por lo que parece indicar que el paso del tiempo es un factor asociado a conocer los objetivos del tratamiento (Burns et al., 2003).

Sobre las variables de género y edad, los datos indican que hubo más hombres (35,0%) que mujeres (19,0%) que respondieron que el tratamiento era curativo y el 73,0% de los menores de 40 años contestaron que “no” esperaban que el tratamiento les curara (Burns et al., 2003). En relación al lugar de residencia, los sujetos que residen en áreas rurales es más probable que desconozcan el objetivo de su tratamiento (Gatellari et al. 2002). En contra hay estudios que no encuentra relación entre conocimiento y el lugar de residencia (Weeks et al., 2012) tampoco presentaron diferencias sobre el objetivo del tratamiento, entre los habitantes de las ciudades pequeñas y los pueblos grandes, el 73,0% de los habitantes de las ciudades pequeñas y el 79% de los habitantes del pueblo pensaron que la quimioterapia era para mejorar la calidad de vida (Nowicki et al., 2015).

6.4.3. Consecuencias

Dentro de los tratamientos paliativos, (quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia). La quimioterapia paliativa es la primera elección de tratamiento oncoespecífico en cáncer avanzado. Con frecuencia los pacientes con cáncer incurable se someten a tratamientos sin entender totalmente la información de su situación (Kooedot et al.2004). Están dispuestos a recibir quimioterapia aun con altos niveles de toxicidad a pesar de obtener pequeños beneficios (Doyle et al., 2001) así el número de pacientes que reciben quimioterapia cerca de la muerte está incrementando (Areej el Jawahri et al., 2014) entre el 20 y 50% de pacientes recibe la quimioterapia dentro de los 30 días antes de la muerte (Elkin, et al 2007) y hasta un 56% en los últimos seis meses (Middlewood et al. 2001).

En relación con los pacientes hay fuentes que afirman que las consecuencias de no conocer el objetivo del tratamiento y mantener unas expectativas erróneas sobre la enfermedad se relacionan con un mayor riesgo de morir en una unidad de cuidados intensivos (11,0% vs. 2,0%), disminuye la probabilidad de morir en casa (47,0% vs. 66,0%) (Wright et al., 2014), o en el lugar preferido.

Aumenta la elección de aceptar terapias más agresivas (Stewart et al., 2000), las cuales se asocian como un indicador de mala calidad de cuidados (Burns et al., 2003) y mayor malestar emocional en el cuidador (Teno et al., 2004; Wright, et al., 2008).

Por otro lado las consecuencias de los pacientes mal informados son que sobreestiman su pronóstico (Kooedot et al., 2004), siendo las expectativas irreales que superan el tiempo medio de supervivencia real (Pawlick et al., 2014), aumentan la probabilidad errónea de estimar la prolongación de vida (Areej El Jawahri et al., 2014) y son menos propensos a reconocer que su enfermedad es terminal (Mack et al., 2015). El desconocimiento del proceso de enfermedad se asoció a mayor estrés (Innes & Payne, 2009).

Han sido publicados estudios, que muestran que los pacientes que reconocen que el tratamiento paliativo no les cura, comprenden la naturaleza incurable del cáncer que padecen, y desean recibir cuidados paliativos. Estos se asocian con asistencia de calidad en los cuidados cerca de la muerte y con mejor calidad de vida (Mack et al., 2015). Entender el propósito del tratamiento es prioritario en fase avanzada de enfermedad, pacientes que reconocían “nada probable curarse” presentan menor probabilidad de recibir quimioterapia al final de vida (Stewart et al., 2000; Burns et al., 2007). También es importante para el profesional, que el paciente comprenda el proceso de enfermedad y las metas del tratamiento, porque ayuda a transmitir las decisiones clínicas a los pacientes con esperanza de vida corta (Stewart et al., 2000).

En conclusión la mayoría de estudios apuntan que conocer los objetivos y las expectativas de los tratamientos es beneficioso tanto para el paciente, como para el trabajo del profesional sanitario en fases avanzadas de enfermedad (Stewart et al., 2000; Mack et al., 2015).

6.5. Información sobre la gravedad

6.5.1. Prevalencia

Son pocos los trabajos que hemos encontrado que valoren de forma específica la percepción de gravedad que tienen los pacientes y cuidadores sobre la enfermedad.

A pesar de que la escasa bibliografía, se puede apreciar las diferencias que aparecen entre la información que tienen los paciente y los cuidadores, como enseñaron en el trabajo publicado en EEUU en el año 2017, en el que se les preguntó a 350 pacientes con cáncer avanzado sobre la percepción que tenían de su enfermedad, y el 14,5% de los pacientes respondieron que se trataba de una enfermedad “grave pero no terminal” y el 36,1% la percepción de salud que mostraron era “relativamente saludable” (Ryan et al., 2017). El Grupo de Evaluación de los Resultados del Cáncer (IGEO), mostró que el 47,0% de los pacientes referían que su enfermedad era “grave”. En cuanto a los cuidadores, según Burns, et al. (2003) la mayoría apreciaron la gravedad de la enfermedad de su paciente y reconocieron que era potencialmente mortal (Burns et al., 2003). Por lo tanto se aprecia que los pacientes están menos informados sobre la gravedad que los cuidadores, aun sabiendo, que hay trabajos que afirman que el estar informado de gravedad se asocia a mayor sensación de control, mayor esperanza, más facilidad para planificar menor ansiedad y depresión (Buckman, 2002; Innes & Payne, 2009; Schofield et al., 2003). El estar en programas de cuidado paliativos se asocia con estar más informado de gravedad (Temel et al., 2018).

6.6. Información sobre el final de vida

6.6.1. Prevalencia

El *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), publicó una guía en el año 2013, que hacía recomendaciones para la planificación de cuidados avanzados, recomendaba dialogar sobre el proceso de la enfermedad, con pacientes con enfermedad terminal y expectativas de menos de un año de vida (NCCN, 2013). El conocimiento del proceso es esencial para los pacientes con enfermedad avanzada porque puede influir en sus preferencias sobre las terapias agresivas versus plan de cuidados (Weeks et al., 1998), a pesar de ser prioritario los datos apuntan que hay pacientes y cuidadores que no tienen información sobre el final de vida.

Recientemente, se ha publicado un meta-análisis con el objetivo de examinar la prevalencia de los pacientes con cáncer avanzado, que conocían el estado de final de vida. Se recopilaron 34 artículos, el mayor número de publicaciones en EEUU (N=11), seguido de Asia (N=9) y sur de Europa y UK (N=8) y las conclusiones fueron que 49,1% de media de los pacientes tenía información precisa de su situación de final de vida, aunque encontraron diferencias por países, en Australia fueron el 67,7% de los pacientes informados, seguido de países del este de Asia que estimaron el 60,7% de los pacientes y en EEUU el porcentaje fue 52,8% y UK y sur de Europa 36,0% el porcentaje de los pacientes informados sobre el final de vida ($p=,019$) (Chen et al., 2017).

Según los estudios encontrados, existe un déficit en la información sobre el final de vida, como señaló Pang et al. (2014), recopilaron datos de 686 pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón o colorrectal con un estadio IV, los criterios que definieron para considerar informados de final de vida, fueron que los pacientes respondieran menos de 2 años de tiempo de vida para el cáncer de pulmón y menos de 5 años para el cáncer colorrectal, los resultados fueron que el 16,5% conocían el final de vida y que no había diferencias entre los tipos de cáncer (19,0% vs. 14,0%; $p=,010$).

Chochinov et al. (2000) señalaron que el 26,0% de pacientes (N=200) con cáncer avanzado en ultimas semanas de vida, no sabían que el tiempo de vida que les restaba era corto (Chochinov et al., 2000), y Enzinger et al. (2015) que el 17, 6% (n=590) de pacientes con tumores sólidos con metástasis, estaban informados sobre el final de vida, ya que habían recibido una estimación de vida de su médico.

El recibir información del médico no garantiza que se conozca el final de vida, como demostraron Fletcher et al. (2013) pacientes que habían recibido información sobre la esperanza de vida, y reconocían su enfermedad como incurable pero no como una enfermedad final. Según Arej el- Jawahri et al. (2014) el 46,0% de los pacientes reconocieron su final de vida y el 68,4% según Ahm et al. (2013). Sobre la información que tiene el cuidador del final de vida del paciente, (Hilton et al., 1999) realizaron un estudio longitudinal, durante 8 semanas recogieron datos de 76 pacientes oncológicos y sus familiares, mostraron que la información que tenían los pacientes no aumento de forma significativa, mientras que la información de los familiares progresó claramente del 53,0% al 81,0%.

6.6.2. Variables asociadas

En las revisiones realizadas sobre esta cuestión, se concluye que hay variables asociadas con la información sobre el final de vida. Hay autores que mantienen la opinión, que dialogar sobre el final de vida con el paciente y cuidador, puede facilitar el proceso de toma de decisiones, por ello Enzinger et al. (2015) lo quisieron confirmar, con una muestra de 590 pacientes con cáncer avanzado, concluyeron que los pacientes que habían hablado sobre el final de vida habían estimado una esperanza de vida más corta que los que no habían hablado con el médico ($p<,001$), estaban más informado sobre el final de vida (60,8% vs. 28,7%), a pesar de que las expectativas eran muchos más realistas de los pacientes que habían hablado con el médico sobre final de vida, sus estimaciones superaron las comunicadas por sus médicos. Estos resultados demostraron que los pacientes con conocimiento realista sobre el final de vida, no solo era más probable que prefieran un cuidado orientado al confort, sino también era más probable que participasen en la planificación anticipada de sus cuidados. Estos resultados se extienden a los hallazgos en un análisis clásico del estudio SUPPORT (Week et al., 1998), que se informó por primera vez, sobre lo importante de las percepciones de los pacientes acerca la supervivencia para determinar los cuidados al final de vida.

Los pacientes más jóvenes, casados, religiosos y nivel educativo alto (Ahn et al., 2013) tenían más información sobre el final de vida, la cercanía a la muerte (Pang et al., 2014; Mystakidou et al., 2004), el deterioro de la condición física de los pacientes, (Mystakidou, 2004) y tenían metástasis ($p=,002$) (Sun et al., 2009), también se antoja como variables asociadas a estar informado el estilo de comunicación por parte de médico, que parece asociarse tanto a paciente como cuidador a tener más información del final de vida (Jonston, et al., 2000). Aunque los pacientes tienen información menos precisa sobre el final de vida que los cuidadores, estas diferencias pueden tener un carácter cultural, como ocurre en los países asiáticos, que es más común que se le comunique la información a la familia en lugar del paciente, “consentimiento familiar para la divulgación” (Mystakidou et al., 2004), que se basa en el valor cultural de la piedad filial, y la creencia de que los pacientes se verán perjudicados al conocer la información (Blackhall et al., 2001), esta sobreprotección al igual que las familias que mantienen contacto muy intenso con los pacientes dificultan que los pacientes conozcan el final de vida (Chochinov et al., 2000).

6.6.3. Consecuencias

Tener un conocimiento preciso del estado de la enfermedad puede facilitar la toma de decisiones acerca de los cuidados al final de vida y reducir la probabilidad de recibir tratamientos potencialmente fútiles (Temel et al., 2011) Los pacientes que recibían quimioterapia paliativa cerca de la muerte, era menos probable que conocieran el final de vida que los que no (35,0% vs. 49,0% $p=,04$) (Wright et al., 2014). Ahn et al. (2013) publicaron el primer estudio que quiso mostrar la influencia de conocer los pacientes el final de vida con la calidad de muerte percibida por los cuidadores, mediante el *Inventario de Buena Muerte* (*Good Death Inventory*, GDI) (Miyashita et al., 2008), y los resultados fueron que el GDI total era significativamente más alto en pacientes que conocían su estado enfermedad terminal comparados con los que no (5,04 vs. 4, 80; $p=,013$).

Sin embargo, otros estudios abogan que los pacientes que están informados sobre el final de vida presentaron peor calidad de vida (71,95 vs. 82,20; $p=,005$), ($p<,001$) (Ryan et al., 2017), peor estado emocional (14,22 vs. 18,85; $p<,001$) y estado funcional (15,07 vs. 18,12; $p=,04$) y mayor grado de ansiedad (5,96 vs. 3,00) (Arej El- Jawahri et al., 2014), y depresión ($p<,001$) (Nipp et al., 2017), comparados con aquellos que no lo están. Los síntomas de depresión también se asociaron con los cuidadores que estaban más informados sobre el final de vida (Hilton et al., 1999).

6.7. La concordancia entre el paciente y el cuidador sobre la información

6.7.1. Prevalencia

En los cuidados al final de vida, el papel del cuidador es una figura clave, en ocasiones el progreso de la enfermedad provoca un alto deterioro del paciente, llegando a dificultar la autonomía y no pudiendo tomar sus propias decisiones (Lee et al., 2013, Emanuel & Emanuel, 1992). En esta situación el papel del cuidador es crucial para participar en el proceso de toma de decisiones relativas al plan de cuidados del paciente, respetando sus preferencias y deseos. Lo que sugiere que una apropiada comunicación del estado de la enfermedad y que exista concordancia entre ambos sea necesario. A pesar de ello la evidencia indica que el paciente y el cuidador no siempre están de acuerdo (Tang et al., 2015; Yun et al., 2006). Existen discrepancias entre ambos sobre la información al final de vida. (Hancock et al., 2007), pudiendo complicar el proceso de toma de decisiones (Burns et al., 2007).

La información de la situación de la enfermedad y la concordancia entre el paciente y el cuidador principal es un objetivo importante en unos cuidados de calidad. Pero los datos apuntan que hay pacientes y cuidadores con creencias erróneas sobre el estado de enfermedad, pudiendo ser una barrera para una comunicación eficiente (Gatellari et al., 2002; Enzinger et al., 2015) y dificultando la concordancia de la información entre ambos. Recientemente se ha publicado un trabajo multicéntrico en 16 hospitales de Japón, con 193 pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón en estadio avanzado y 167 cuidadores, que afirmaba que el 16,9% y el 10,3% de pacientes y cuidadores respectivamente, contestaron que el objetivo del tratamiento era que “desapareciera totalmente” el cáncer, con una concordancia baja ($Kappa=0,27$).

En el mismo estudio, cuando le preguntaron sobre qué información tenían sobre la curación el 21,7% de los pacientes y el 17,6% de los cuidadores respondieron que era “completamente curable”, con un Kappa de 0,37 (Sato et al., 2018). Datos muy similares a los encontrados por Tang et al. (2006), que informa que el porcentaje de concordancia de información sobre la curación era un 67,9% (Kappa= 0,38). También en Corea, recopilaron datos de 750 diadas (paciente/ cuidador) para valorar la concordancia y el 70,3% (Kappa= 0,51) de diadas concordaban sobre el objetivo del tratamiento y 76,3% (Kappa= 0,50) sobre la curación (Shin et al., 2016).

Además de los datos revelados por los estudios en países asiáticos, hallamos que en Australia, Burn et al. (2006) realizaron un estudio longitudinal con 136 diadas (paciente / cuidador). Se trataba de pacientes oncológicos recibiendo tratamiento paliativo y su cuidador principal, los resultados fueron que el 38,5% de las parejas concordaban que el tratamiento era para curar la enfermedad en la primera semana, a las 12 semanas reevaluaron y el porcentaje de pacientes / cuidadores que contestaron que era para curar fue de un 40,4%. Destacó de este trabajo, que 6 meses antes de morir el 51,0% ambos sabían que el objetivo del tratamiento no era curativo y el 89,0% de las parejas al menos uno de ellos lo sabía.

Sobre la concordancia entre paciente y cuidador principal en relación con el diagnóstico, en una investigación reciente se recopilaron datos de 474 pacientes y 380 cuidadores, los resultados fueron que el porcentaje de cuidadores informados sobre el diagnóstico era mayor que el de pacientes (83,4% vs. 58,0%) ($p < .001$) y presentaron un Kappa igual a 0,288 (Young et al., 2010). En otra el 90,0% y el 99,5% de los pacientes y de los cuidadores respectivamente, conocían el diagnóstico y la concordancia entre ellos era un 90,0% (Kappa=0,89) (Tang et al., 2006).

6.7.2. Variables asociadas

En las revisiones realizadas con el objetivo de identificar las variables asociadas con la concordancia entre paciente y cuidador principal sobre la información, se concluyó que el género, y el tiempo de cercanía a la muerte eran variables asociadas con una mayor concordancia. En el caso del género, las parejas en que el paciente era hombre era más probable que coincidan en conocer el objetivo del tratamiento que cuando la paciente era mujer ($p<,03$), sobre el tiempo de cercanía a la muerte, a menor tiempo de cercanía a la muerte mayor concordancia (Burns et al., 2007).

En el sentido contrario, hallamos variables asociadas de forma consistente con la discordancia entre el paciente y cuidador sobre la información (Shin et al., 2017), como es el caso de las diadas con pacientes mayores (Lennes et al., 2013; Kaplowitz et al., 2002), y nivel bajo de educación (Gatellari et al., 1999; Pronzato et al., 1994). Otras variables asociadas con discrepancia del paciente y el cuidador, fueron: *lugar de residencia, edad, convivencia, situación laboral y situación funcional*.

Los porcentajes de pacientes y cuidadores con creencias erróneas, que vivían en zonas rurales era mayor que los que vivían en zonas urbanas (50,0% vs. 17,0%; $p<,02$) y (47,0% vs. 17,0% $p<,03$) respectivamente (Burns et al., 2006). En los casos que el paciente era joven, vivía en su domicilio con el cuidador principal, la situación laboral era activa y mejor estado funcional ($p<,001$) entre el paciente y su cuidador sobre la información (Sato et al., 2018).

6.7.3. Consecuencias

Se comprobó que consecuencias pudiera tener en los pacientes y cuidadores que concordaran sobre la información, y para ello se llevaron a cabo varios estudios, en uno de ellos los resultados aseguraron que las parejas que no concordaban en la información tenían un mayor bienestar emocional ($p<,001$), e incluso presentaban menos síntomas físicos específicos del cáncer de pulmón (disnea, fatiga, cansancio...) (Sato et al., 2018). En la misma línea, mediante el HADS evaluaron la ansiedad y depresión, los cuidadores mostraron mayor nivel de ansiedad y depresión cuando estaban en desacuerdo con el paciente (Fumis et al., 2009).

En conclusión, se pone de manifiesto la existencia de discrepancia sobre la información entre el paciente y cuidador, lo que puede comprometer la calidad de los cuidados. Una posible explicación de estos resultados podría ser la dificultad de los pacientes y cuidadores, para entender la información recibida si presentan altos niveles de ansiedad, o la dificultad para entender la jerga médica, o el que alguno de los miembros de la pareja desarrolle un mecanismo de negación e inconscientemente se bloquee determinada información, o una “sobrepotección mal encauzada” entre ambos.

PARTE II - INVESTIGACIÓN

METODOLOGÍA

7. METODOLOGÍA

7.1. Objetivos

El objetivo general del estudio fue conocer en una unidad de cuidados paliativos la frecuencia con la que están informados el paciente y su cuidador principal sobre el diagnóstico, gravedad, curación, objetivo del tratamiento y final de vida y la concordancia entre ambos.

Objetivos específicos del estudio son:

1. Determinar la frecuencia de pacientes que desean tener información sobre la enfermedad y las variables asociadas.
2. Conocer la prevalencia de pacientes y cuidadores informados sobre el diagnóstico, la curación, la gravedad, el objetivo del tratamiento y el final de vida.
3. Determina las variables: sociodemográficas, psicoafectivas, clínicas y asistenciales que se asocian a los pacientes y cuidadores informados.
4. Comprobar si existe concordancia entre paciente y cuidador principal sobre la información.
5. Definir y analizar las variables asociadas (sociodemográficas y psicoafectivas) a la concordancia entre paciente y cuidador principal.

7.2. Hipótesis

Hipótesis N° 1

El porcentaje de pacientes que desean información sobre diagnóstico, curación, gravedad, objetivo del tratamiento y final de vida, es mayor que el grupo que no desea recibirla (Innes & Payne, 2009).

Hipótesis N° 2

La prevalencia de pacientes y cuidadores informados sobre el diagnóstico, la gravedad, la curación, el objetivo del tratamiento y el final de vida, será mayor que los no informados (Burns et al., 2007; Juárez et al., 2010).

Hipótesis N° 3

El paciente informado se asocia con ser más joven, estar casado, con mayor nivel educativo y ser creyente, que el paciente no informado (Parker et al., 2007; Clayton et al., 2007; Hancock et al., 2007; Temel et al., 2011).

Hipótesis N° 4

Los pacientes y los cuidadores informados presentarán menor puntuación en ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador que los no informados (Arraras et al., 1995 Arranz et al., 2013).

Hipótesis N° 5

El porcentaje de diadas paciente-cuidador que concuerdan sobre la información del diagnóstico, de la gravedad, de la curación, del objetivo del tratamiento y del final de vida, será mayor que las que no concuerdan (Burns et al., 2003; Kim et al., 2013; Shin, et al. 2018).

7.3. Muestra

La muestra estuvo formada por los todos los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada (metastásica o localmente avanzada) y su cuidador principal, que cumplieron criterios de inclusión y ninguno de no inclusión, que aceptaron y firmaron el consentimiento informado, durante el periodo de recogida de datos. Los pacientes estaban hospitalizados y seguidos por los profesionales del Equipo de Soporte Hospitalario (ESH) de cuidados paliativos.

Desde el 15 de junio del 2015 hasta el 30 de enero del 2018, fueron seleccionados por el equipo de cuidados paliativos 658 candidatos a participar en el estudio. De estos 407 no cumplieron criterios de inclusión, por diferentes motivos pacientes: 180 por un valor del PPS <30 (Anderson et al., 1996), 122 pacientes presentaban deterioro cognitivo evaluado con la Escala de Pfeiffer (Pfeiffer, 1975; De la Iglesia et al., 2001), 76 un diagnóstico menor de dos meses, 17 por barreras idiomáticas, 7 por traqueotomía, 3 por hipoacusia y 2 por afasia motora.

Un total de 101 pacientes, los consideramos casos perdidos, aun cumpliendo criterios de selección no los incluimos en el proyecto, por imposibilidad para ofrecerle la participación en el estudio realiza, por exitus de repente, traslado el mismo día de ingreso, o mal estado general. Hubo 30 pacientes que aceptaron participar, pero no pudimos concretar la entrevista por: asistir a alguna prueba médica o mal estado físico. Y otros 30 rechazaron participar. Finalmente, en el estudio incluimos un total de 90 pacientes que cumplieron los criterios y aceptaron participar. De los pacientes incluidos, 52 fueron los cuidadores principales que cumplieron criterios y aceptaron, la mayoría de los cuidadores no incluidos fueron por rechazar la participación en el estudio. (**Ver figura 9:** El procedimiento de selección de la muestra) Fuente: elaboración propia.

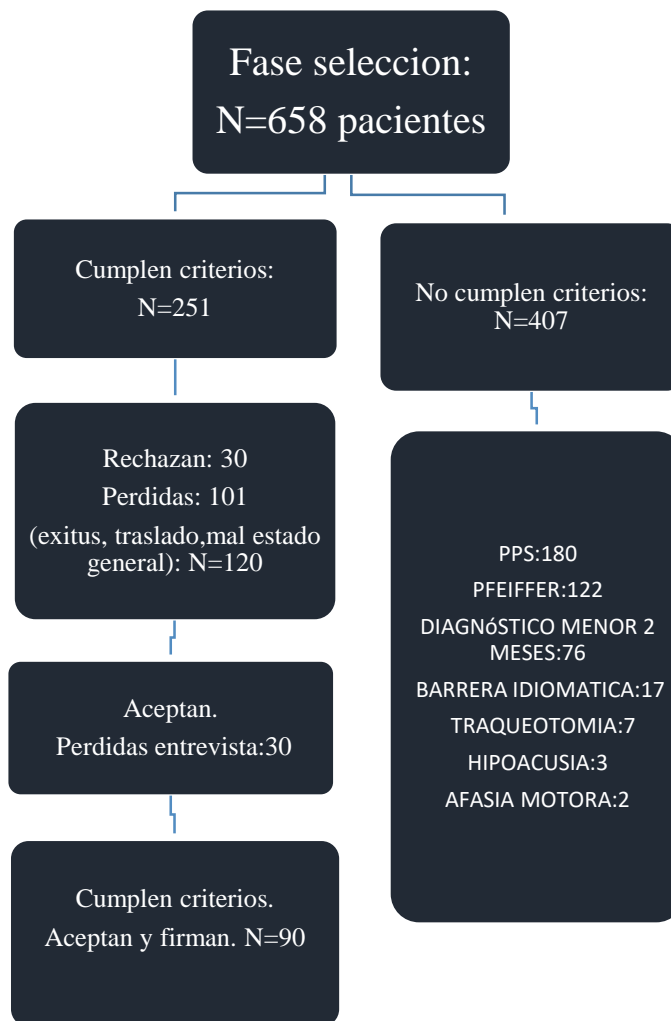


Figura 9: Procedimiento de selección de la muestra

Los criterios de inclusión y de no inclusión, para la selección de los participantes fueron los siguientes:

7.3.1. Criterios de inclusión del paciente

- Paciente oncológico con enfermedad avanzada (enfermedad metastásica o localmente avanzada) con diagnóstico desde hace al menos 2 meses.
- Paciente hospitalizado, atendido por el Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Getafe.
- Firma del consentimiento informado.
- Buena comprensión y expresión en castellano.
- Situación funcional PPS ≥ 30 . (Anderson et al., 1996).
- Mayores de 18 años.

7.3.2. Criterios de no inclusión de pacientes

- Pacientes con deterioro cognitivo al inicio del estudio (Índice de Pfeiffer >2 errores) (Pfeiffer, 1975; De la Iglesia et al., 2001) **(Ver anexo: I)**.
- Pacientes con imposibilidad de recogida de datos por barreras idiomáticas.
- Pacientes con dificultad o imposibilidad para la comunicación (traqueotomía, hipoacusia severa).
- Pacientes que no deseen participar en el estudio.

7.3.3. Criterios de inclusión del cuidador

- Cumplir criterio de cuidador principal.
- Firma del consentimiento informado.
- Buena comprensión y expresión en castellano.
- Mayores de 18 años.

7.3.4. Criterios de no inclusión de cuidadores

- Pacientes con imposibilidad de recogida de datos por barreras idiomáticas.
- Pacientes que no deseen participar en el estudio

Criterio del cuidador principal: *“al familiar o persona del entorno del paciente no vinculado por un servicio de atención profesionalizado, que es referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de cuidados y en la toma de decisiones que afectan al paciente”* (Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria, 2003).

7.4. Diseño

Es un estudio observacional, prospectivo y transversal, de una cohorte de pacientes con cáncer avanzado y su cuidador principal, hospitalizados y seguidos por el Equipo de Soporte Hospitalario (ESH) de Cuidados Paliativos del Hospital de Getafe. El Hospital de Getafe, es un hospital público, que pertenece a la zona asistencial del sur de la Comunidad de Madrid.

La selección de los participantes se realizó mediante inclusión sistemática consecutiva. Se incluyeron todos los sujetos, que cumplieron los criterios de inclusión y ninguno de no inclusión, que aceptaron y firmaron el consentimiento informado.

El proyecto fue elaborado y presentado al Comité Ético de Investigación (CEIC), del Hospital Universitario de Getafe. Aceptado y firmado el 25 de marzo del 2015.

Tras los resultados de los primeros análisis, decidimos por consenso sustituir la pregunta ¿Cree que su enfermedad se puede curar? por ¿Cuánto tiempo cree que va a vivir?

Se presentó al CEIC para reevaluación, lo aceptó y firmó el 01 de diciembre del 2016.

7.5. Variables e instrumentos de medida

7.5.1. Variables de Información

Una enfermedad crónica en fase avanzada se caracteriza por la gravedad de su naturaleza (proceso incurable que acorta el tiempo de vida) y por la imposibilidad de modificar la evolución natural de la enfermedad mediante maniobras terapéuticas. En ocasiones la información del paciente con cáncer avanzado y su cuidador no se ajusta a la realidad. Por ello con la intención de conocer, si los pacientes están informados, sobre los diferentes aspectos de la enfermedad, elaboramos una entrevista semiestructurada. Tomando como referencia las cuestiones planteadas en otros estudio (Centeno et al., 1998; Burn et al., 2003; Craft et al., 2005; Barry et al., 2008; Juárez et al., 2010; Temel et al., 2010; Kim et al., 2013; Constantini et al., 2015; Enzinger et al., 2015). La formulación de estas preguntas se realizó en el contexto de una entrevista semi- estructurada, diseñada de tal forma que a lo largo de la misma, se realizaron las siguientes preguntas de forma concreta y el paciente contestó de forma abierta.

Las variables de información son aquellas que indicaban si los pacientes y cuidadores principales estaban informados o no, sobre diagnóstico, gravedad, curación, objetivo del tratamiento y final de vida, y se constituyen en nuestra variable dependiente. Los criterios seguidos, para determinar si los pacientes y los cuidadores están informados o, correspondieron a cuestiones planteadas en otros estudios (Centeno et al., 1998; Burn et al., 2003; Craft et al., 2005; Barry et al., 2008; Montoya et al., 2010; Temel et al., 2011; Kim et al., 2013; Constantini et al., 2015; Enzinger et al., 2015) y finalmente al criterio del evaluador. (**Ver Anexo II:** Recogida de variables de informacion del paciente; **Anexo III:** Recogida de variables de información del Cuidador Principal).

7.5.2. Variables de deseos de información

Aquellos pacientes que no estaban informados sobre el diagnóstico, curación, gravedad, objetivo del tratamiento y final de vida, se les valoró los deseos de recibir información mediante una entrevista semiestructurada (**Ver anexo IV:** Deseos de información del paciente).

7.5.3. Variables clínicas y psicoafectivas

7.5.3. A. Escala de Zarit Reducida en cuidados paliativos (Ver anexo V).

El *Zarit Burden Inventory* (Zarit et al. 1980; Martín et al., 1996; Gort et al., 2004), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga y riesgo de claudicación familiar que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Fue traducido al español Martín et al. (1996).

Está formado por 22 ítems que el cuidador responde en una escala tipo Likert de 5 puntos (0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre). La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. Se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa).

A partir del Zarit se construye La Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos, pasando de los 22 ítems originales a solo 7 ítems Gort et al. (2004), con la información procedente de 7 ítems acerca de los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol social o familiar, podíamos clasificar correctamente el 97% del estado de claudicación y sobrecarga de los cuidadores. Los ítems incluidos son: 2, 3, 6, 9, 10, 17 y 22, y su punto de corte está establecido en 17 puntos (claudicación familiar ≥ 17 puntos; sin claudicación familiar puntuaciones inferiores). La Escala Zarit Reducida (EZ), con tan sólo 7 ítems proporciona una sensibilidad y especificidad para la identificación del estado de claudicación y sobrecarga familiar en cuidados paliativos del 100%. Los criterios de la EZ reducida son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17).

7.5.3. B. *La Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS) (Ver anexo VI)*

La escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) - *Hospital Anxiety and Depression Scale*- HADS, Zigmond y Snaith, 1983; Tejero et al., 1986), se ha convertido en un popular instrumento clínico diseñado para evaluar malestar emocional (ansiedad y depresión) en poblaciones con enfermedad física. Es un instrumento corto (14 ítems) que ha mostrado su fiabilidad y validez siendo utilizado para determinar presencia de síntomas (Rivera et al., 2006). Se compone de dos subescalas (HADA: ansiedad y HADD: depresión) de siete ítems cada una con puntuaciones de 0 a 3. Los propios autores recomiendan los puntos de corte originales: más de 7 para casos posibles y >10 para casos clínicos en ambas subescalas (Zigmond y Snaith, 1983). En una revisión de 24 estudios, estos puntos de corte mostraron una sensibilidad y especificidad de ,80 de promedio en atención primaria y servicios hospitalarios (Bjelland et al., 2002).

Entre sus ventajas, incluye, entre otras a) su sencillez y brevedad, que aumenta la probabilidad de aceptación para su uso, b) la posibilidad de valorar ansiedad y depresión con la misma escala, c) la exclusión de ítems de carácter somático que pudieran confundirse en la evaluación de pacientes físicos con síntomas como pérdida de apetito y/o energía, fatiga, insomnio, cambios en actividad u otros trastornos fisiológicos, y d) sus ítems aluden a contenidos especialmente relevantes en contextos de salud, incluyendo respuestas cognitivas, emocionales y comportamentales de la ansiedad y la depresión (Terol et al., 2007). La versión original del HAD ha sido validada y traducida a numerosas lenguas, entre otras al español (Tejero et al., 1986). Ansiedad: normal= 0-7; dudosa=8-10; clínica= ≥ 11 ; Depresión: 0-7; dudosa=8-10; clínica= ≥ 11 .

7.5.3. C. *Índice de Comorbilidad de Charlson* (Ver anexo VII).

Fue desarrollado para clasificar el pronóstico de muerte al año atribuible a la comorbilidad en estudios longitudinales (Charlson et al., 1987) y desde entonces ha sido utilizado en numerosos estudios. Originalmente se utilizó una muestra de 559 pacientes provenientes de servicios médicos en hospital de agudos y posteriormente fue validado en una cohorte de 685 mujeres con cáncer de mama (Charlson et al., 1987). En 1999 se adapta al español (Librero et al., 1999). Se trata de un sistema de evaluación de la esperanza de vida a los diez años, en dependencia de la edad en que se evalúa, y de las comorbilidades del sujeto. Además de la edad consta de 19 ítems, que si están presentes, se ha comprobado que influyen de una forma concreta en la esperanza de vida del sujeto. Inicialmente adaptado para evaluar la supervivencia al año, se adaptó finalmente en su forma definitiva para supervivencia a los 10 años.

Índice de comorbilidad: se calcula con la suma de las patologías que presenta el paciente y la edad. A mayor puntuación mayor probabilidad de fallecimiento en menos de 10 años.

Se considera: Ausencia de comorbilidad: 0-1 puntos; Comorbilidad baja: 2 puntos; Comorbilidad alta: > 3 puntos.

7.5.3. D. *Palliative Performance Scale (PPS)*. *Capacidad funcional* (Ver anexo VIII).

Para medir la capacidad funcional de los pacientes se empleó la *Palliative Performance Scale (PPS)* (Anderson et al., 1996).

La PPS es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes paliativos. Descrita por primera vez en 1996 por enfermeras de un programa *hospice* que incluye atención domiciliaria y hospitalaria en pacientes terminales en la Columbia Británica (Canadá).

La escala es una modificación del Índice de Karnofsky (Karnofsky, 1949). La capacidad funcional se divide en 11 categorías medidas en niveles decrecientes del 10%, desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta exitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad, capacidad de realizar autocuidado, ingesta y nivel de conciencia.

Básicamente las diferencias con el Índice de Karnofsky se basan en que se tienen en cuenta dos parámetros más para categorizar a los pacientes (ingesta y nivel de conciencia) y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente. Dos estudios (Morita et al. 1999; Virik et al. 2002) han evaluado la validez y fiabilidad de la escala con buenos resultados. En el estudio de Morita et al. (1999) se muestra una alta correlación con el Índice Karnofsky (coeficiente Rho de Spearman 0,94).

7.6. Variables sociodemográficas y asistenciales

7.6.1 Variables socio-demográficas.

7.6.1. A. Edad: Años.

7.6.1. B. Sexo: Hombre/ Mujer.

7.6.1. C. Estado civil: Casado/ Soltero/ Separado-Divorciado/ Viudo.

7.6.1. D. Nivel de estudios: Sin estudios (*analfabetos y “leer y las cuatro reglas”*)- Bajo (*estudios primarios*) – Medio (*bachiller, formación profesional y otros estudios no universitarios*) – Alto (*estudios universitarios*).

7.6.1. E. Religión: SI Religioso (el paciente manifiesta que la religión es muy importante para él) NO Religioso.

7.6.1. F. Relación cuidador principal con el paciente: Pareja- Cónyuge/ Hijo-a/ Otro-a.

7.6.2. Variables Clínicas y Asistenciales

7.6.2. A. Localización tumor primario: SNC-Cabeza-cuello/ Pulmón/ Mama/ Esófago- Gástrico/ Páncreas/ Colorrectal/ Hepático/ Vía Biliar/ Urotelial/ Próstata/ Desconocido/ Otros.

7.6.2. B. Momento proceso de enfermedad: Desestimado continuar con tratamiento oncoespecífico/ No desestimado continuar con tratamiento oncoespecífico.

7.6.2. C. Antecedentes psiquiátricos en el último año: SI / NO. Ansiedad/ Depresión/ Otros. (Diagnosticados según criterio establecido DSM / CIE; en tratamiento farmacológico; en seguimiento por psiquiatría).

7.6.2. D. Número de ingresos en los últimos 6 meses: Días.

7.6.2. E. Número de visitas a urgencias en últimos 6 meses: Frecuencia.

7.6.2. F. Días desde diagnóstico a entrevista: Días.

7.6.2. G. Días desde ingreso a paliativos a entrevista: Días.

7.6.2. H. Días de entrevista a exitus: Días.

7.6.2. I. Lugar de muerte: Hospital/ Unidad de Cuidados Paliativos/ Domicilio.

8. PROCEDIMIENTO

Los miembros del equipo del proyecto, mantuvieron diversas reuniones con profesionales sanitarios, expertos en cuidados paliativos, para su asesoramiento sobre líneas a seguir. También se reunieron con profesionales de la unidad de investigación, para marcar la metodología del estudio y despejar dudas sobre el proceso de la investigación.

8.1 Fase de selección

Todos los pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos, fueron seleccionados para comprobar si cumplían criterios, para la participación en el estudio. A aquellos que los cumplían, los profesionales de medicina y enfermería se encargaron de informarles sobre el estudio fueron incluidos.

El periodo de reclutamiento se inició en 15.06.2015.

8.2. Fase de recogida de datos

Los datos se recogieron de forma simultánea, por el psicooncólogo y el médico del equipo de cuidados paliativos. (**Ver anexo IX**)

8.2.1 *Recogidas de datos del psicooncólogo*

Tras la inclusión de los sujetos en el estudio, los miembros del equipo presentaban al entrevistador genéricamente como “un psicólogo que desea hacer unas preguntas para el estudio que está realizando”.

Las entrevistas se efectuaron con los pacientes ingresados, en la consulta del ESH de Cuidados Paliativos, en la 3ª planta del Hospital Universitario de Getafe, cuando era posible su desplazamiento. Si no era posible, se realizaron en la propia habitación, siempre sin la presencia de familiares y de otros pacientes ingresados.

La recogida de datos, fue mediante una entrevista semiestructurada, la primera parte de la entrevista estaba dirigida a recoger los datos sociodemográficos del paciente. **(Ver anexo X).**

Posteriormente se recogieron las variables de información y para terminar recogíamos las variables psicoafectivas y los deseos de información. La duración de la entrevista oscilaba entre 15-20 minutos. Estábamos advertidos, que si durante el desarrollo de la entrevista, considerábamos que alguna pregunta provocara discomfort no sería realizada.

Con la intención de evitar una posible influencia el entrevistador en ningún caso se le informó previamente del estado de salud del paciente.

Las entrevistas a los cuidadores principales, se llevaron a cabo en la consulta del ESH de Cuidados Paliativos.

8.2.2. Recogida de datos del médico/a

Un facultativo, de forma retrospectiva, mediante la historia o visor clínico, obtuvo las variables clínicas y asistenciales de los pacientes.

9. ASPECTOS ÉTICOS.

El estudio se realizó de acuerdo a la normativa legal vigente. Se solicitó autorización para su ejecución al estudio al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario de Getafe. (Ver anexo). Los datos de los participantes, clínicos o de cualquier otra naturaleza, que sean obtenidos a lo largo de la realización del estudio se tratarán de forma confidencial.

Los investigadores del estudio se comprometieron y cumplieron la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999. Sólo éstos, y los profesionales en quien deleguen, con el correspondiente compromiso de confidencialidad, tendrán acceso a la identidad y a los datos de los pacientes y asegurarán el anonimato de los mismos.

10. GESTIÓN DE LOS DATOS

10.1. Auditoría

El equipo investigador se compromete a colaborar con las visitas de inspección y comprobaciones que pudieran realizar los responsables CEIC del Hospital Universitario de Getafe, Madrid, donde se llevará a cabo el presente estudio.

10.2. Registro de los datos

Se llevó a cabo un procedimiento sistemático de recogida y registro de los datos del estudio. Los datos fueron codificados en una base de datos, y la relación entre los datos de filiación del paciente y los códigos de codificación sólo fueron conocidos por los Investigadores Principales, lo que garantizó la confidencialidad de los mismos según la LOPD 15/99. Se anotaron los datos en dos cuadernos en papel. En un cuaderno se recogieron los variables sociodemográficas y variables de comunicación por el psicólogo y en otro las variables asistenciales y clínicas recogidas por el médico.

Este método de recogida de datos garantizó la homogeneidad en el proceso y la mayor exactitud y precisión posibles.

Los datos registrados fueron fechados y firmados por la persona que los obtuvo, asimismo se registraron todas las incidencias y circunstancias no previstas que pudieron alterar la calidad y la integridad de la investigación que fueron revisadas posteriormente y convenientemente identificadas y resueltas.

10.3. Conservación de los resultados

Los investigadores principales se comprometieron a custodiar la documentación especialmente la de carácter confidencial y se dispuso de los adecuados medios materiales para la realización del estudio

Solo los miembros del equipo investigador pudieron acceder a los datos obtenidos y a su interpretación. Existió un registro único de los diferentes elementos para la recogida de datos de estudio (cuaderno de recogida de datos y base de datos).

El investigador principal mantendrá durante un mínimo de 5 años, a partir de la fecha de la última publicación en la literatura científica que haga referencia a los resultados del estudio, los registros y los cuadernos de recogida de datos, así como los códigos de identificación de pacientes. Una vez acabada la custodia de los datos, se asegurará de su destrucción.

No está prevista actualmente la cesión a terceros de los datos generados por el estudio. En caso de que ésta se produjese, se asegurará siempre la confidencialidad de los datos. Los investigadores se comprometen a la publicación de los resultados del estudio.

11. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Los datos se procesaron informáticamente mediante una base de datos en formato Microsoft Excel, que más tarde se exportaron para su tratamiento estadístico, con el programa SPSS versión 25.0. Se consideró diferencias estadísticamente significativas aquellas que presentaron una probabilidad de error menor del 5% ($p < .05$). A nivel descriptivo las variables sociodemográficas, clínicas y asistenciales, se presentaron mediante frecuencias y porcentajes en el caso de variables cualitativas y como media y desviación típica para las variables cuantitativas.

Para comprobar las posibles diferencias entre pacientes informados/ no informados en cada una de las variables sociodemográficas, clínicas-asistenciales y psicoafectivas, se llevaron a cabo pruebas de Chi-cuadrado en caso de variables cualitativas. En el caso de las variables cuantitativas se efectuaron pruebas de diferencias de medias mediante la T de Student, o análisis de varianza, y se calculó el tamaño del efecto mediante la d de Cohen.

Con el fin de contrastar la concordancia entre el paciente y el cuidador principal, para cada una de las variables de información, utilizamos el Índice Kappa.

RESULTADOS

12. RESULTADOS PACIENTE

12.1. Características del paciente

12.1.1. Variables sociodemográficas

La muestra estaba formada por 90 pacientes con cáncer avanzado hospitalizados y seguidos por un equipo de cuidados paliativos. La edad de los pacientes estaba comprendida entre 38 y 96 años, con una media de 68,9 (DT= 9,63). El 70,0% (63) de la muestra eran varones, el 71,1% (64) casados, con estudios primarios el 51,1% (46) y para el 57,5 % (52) la religión era importante.

12.1.2. Variables clínicas y asistenciales

Según el tipo de cáncer, la mayor prevalencia eran pacientes diagnosticados con cáncer de pulmón - 21,1% (19)-, que en el momento de la entrevista el 72,2% (65), no tenían desestimado el tratamiento oncoespecífico. Tenían una media de 2,96 (DT= 2,10) visitas a urgencias, y una media de 1,95 (DT=1,42) días de ingresos hospitalarios en los últimos 6 meses. La media de días que transcurren desde el diagnóstico a la entrevista eran 713,3 (DT= 305,13), desde el ingreso a paliativos a la entrevista eran 65,0 (DT=158,1) y desde entrevista a exitus 156,16 (DT=129,81). De los pacientes que fallecieron durante la recogida de datos, el 64,8% (48) lo hicieron en el hospital, siendo el cáncer de pulmón la causa de muerte más común 24,35% (19).

12.1.3. Variables clínicas y psicoafectivas.

El 84,5% (76) de los pacientes no presentaban antecedentes psiquiátricos. Según el HADS la puntuación media de ansiedad era 7,09 (DT=3,51) y en el 55,2 % de los casos, se señalaba ausencia de síntomas clínicos de ansiedad (ausencia ≤ 7). En cuanto a la depresión, la media era 7,43 (DT= 3,88) y el porcentaje de pacientes que no indicaban trastorno era el 51,4%. La puntuación media de la capacidad funcional (PPS), fue de 53,47 (DT=9,93) y el Índice de Charlson: 1,14 (DT=1,47).

12.1.4. Variables de información

El 80,0 % (72) de los pacientes estaban informados correctamente de la enfermedad que padecían y el 78,6% (71) respondieron que era una enfermedad grave. El 52,5% (45) no conocían el objetivo del tratamiento que estaban recibiendo y el 61,2% (31) tenían expectativas erróneas de curación. El porcentaje de pacientes que conocían el final de vida fue del 26,3% (10).

12.1.5. Deseos de información

El 77,8% (14) de los pacientes que no conocían el diagnóstico, deseaban conocerlo y el 60,0% (11) de los que desconocían la gravedad de la enfermedad. El objetivo del tratamiento y la información sobre la curación de la enfermedad, lo deseaban conocer el 77,8% (35) y el 76,7% (24), respectivamente de los pacientes que no estaban informados. En cuanto, al final de vida del 73,7% (29) que tenían información errónea, un 34,4% (10) eran los que deseaban conocerlo. (**Ver tabla 1:** Deseos de información).

<i>Variables de información</i>	INFORMADOS	INFORMADOS	NO Informados
	SI	NO	SI desean
	% (N)	% (N)	% (N)
<i>Diagnóstico</i>	80,0 (72)	20,0 (18)	77,8 (14)
<i>Gravedad</i>	78,6 (71)	22,4 (19)	60,0 (11)
<i>Objetivo tratamiento</i>	47,5 (41)	52,5 (45)	77,8 (35)
<i>Curación</i>	38,8 (19)	61,2 (31)	76,7 (24)
<i>Final de Vida</i>	26,3 (10)	73,7 (29)	34,4 (10)

Tabla 1: Deseos de información.

12.2. Los deseos de información del paciente

Los resultados obtenidos sobre los deseos que tenían los pacientes de información mostraron que más de la mitad de los pacientes que no estaban informados, deseaban recibir información, excepto sobre el final de vida que el porcentaje de pacientes no alcanzaba el 40,0%. Por ello y con la intención de conocer si existen variables asociadas con los deseos de tener o no información, se llevaron a cabo análisis bivariados de diferencias de medias y de pruebas X^2 entre el grupo de sujetos que deseaban y los que no deseaban tener información.

12.2.1. Deseos de información sobre el diagnóstico

12.2.1. A. Variables sociodemográficas

Recogimos los datos de los 18 pacientes que no estaban informados del diagnóstico y de ellos el 77,8% (14) deseaban conocerlo. En el grupo de los pacientes que no deseaban tener información, sus cuidadores tenían una media de 61,8 años (DT= 5,51), frente al grupo que deseaban, que la media era 49,6 (DT=9,45), siendo la diferencia significativa, ($p=,023$) con un tamaño de efecto muy alto ($d=1,56$). Resultaron significativos la relación de parentesco ($p=,018$) y la religión ($p=,025$), el porcentaje de pacientes que deseaban tener información cuando su cuidador es su pareja/ cónyuge y no eran religiosos era del 100,0% en ambos casos. El porcentaje de los pacientes que deseaban tener mayor información sobre el diagnóstico fue cuando su cuidador principal era la pareja, era más joven y no era religioso/a.

12.2.1. B. Variables clínicas y asistenciales

Se encontró una diferencia significativa entre el grupo de pacientes que deseaban tener información y el grupo que no la deseaba, en las visitas a urgencias en los últimos 6 meses ($p=,004$), con un tamaño de efecto muy alto ($d=0,90$).

La media de visitas a urgencias en el grupo que si tenía deseo de información era de 1,66 (DT= 0,57), frente a la media de 2,94 (DT=1,92) de los que no la deseaban. El grupo de los pacientes que no deseaban recibir información, tuvieron una media más alta de visitas a urgencias

12.2.1. C. Variables clínicas y psicoafectivas

No se encontraron diferencias significativas en los grupos estudiados.

12.2.2. Deseos de información sobre la gravedad

12.2.2. A. Variables sociodemográficas

Se recogieron los datos de 19 pacientes que no tenían información sobre la gravedad, de ellos el 60,0% (11) deseaban tener información. Obtuvieron diferencias significativas entre el grupo de pacientes con deseo de información y el grupo que no la deseaba, en las variables de edad ($p=,009$), con un tamaño de efecto muy alto ($d=1,21$) y relación de parentesco ($p=,040$). La edad media del grupo que no deseaban información fue 78, 37 (DT=9, 56) frente a la media del otro grupo que era 67,00 (DT=9,10). El 66,7% de los pacientes que no deseaba información, su cuidador principal era su pareja. El grupo de los pacientes que deseaban tener información eran más jóvenes y su cuidador era la pareja.

12.2.2. B. Variables clínicas y asistenciales

No se encontraron diferencias significativas en los grupos estudiados.

12.2.2. C. Variables clínicas y psicoafectivas

El grupo de los pacientes que deseaban tener información, tenían una media en la subescala de depresión del HAD=5,65 (DT=2,73) y los que no deseaban 10,25 (DT=5,47). Encontramos diferencias significativas ($p=,009$), con un tamaño de efecto muy alto ($d=1,06$). El grupo de pacientes que deseaban tener información de la gravedad presentaron mejor estado de ánimo.

12.2.3. Deseos de información sobre el objetivo del tratamiento

12.2.3. A. Variables sociodemográficas

El 52,5% de la muestra no conocía el objetivo del tratamiento, de ellos el 77,8% tenían deseos de recibir la información. Obtuvimos diferencias significativas entre el grupo de pacientes con deseo de información y el grupo que no deseaba, en las variables de edad ($p=,001$), con un tamaño de efecto muy alto ($d=1,39$) y el estado civil ($p=,048$). La edad media del grupo que no deseaban información fue un 77,0 (DT= 8,69), frente a la media del grupo que si la deseaba, que era un 62,95 (DT=11,29). El 80,0% de los pacientes que deseaban información tenían pareja. El grupo de los pacientes que deseaban tener información eran más jóvenes y tenían pareja.

12.2.3. B. Variables clínicas y asistenciales

No se encontraron diferencias significativas en los grupos estudiados.

12.2.3. C. Variables clínicas y psicoafectivas

El grupo de los pacientes que deseaban tener información, tenían una media en la subescala de depresión del HAD= 6,30 (DT=3,43) y los que no la deseaban: 10,92 (DT=3,31). Encontramos diferencias significativas ($p=,001$), con un tamaño de efecto muy alto $d=1,54$. El grupo de pacientes que deseaban tener información del objetivo del tratamiento presentaron mejor estado de ánimo.

12.2.4. Deseos de información sobre la curación

12.2.4. A. Variables sociodemográficas

El 61,2% (31) de la muestra no tenía información sobre la curación de la enfermedad, de ellos el 76,7% deseaban tenerla. Se encontraron diferencias significativas en las variables sexo ($p=,018$), estado civil ($p=,04$) y religión ($p=,023$). En el grupo de los pacientes que no deseaban tener información, el 57,1% eran mujeres frente al 42,9% de los hombres que no deseaban. Para el 75,0% de los pacientes que no deseaban información la religión no era importante. El porcentaje de los pacientes que deseaban información teniendo pareja era un 100,0%. Por lo tanto, el porcentaje de los pacientes que deseaban tener mayor información sobre la curación eran hombres, con pareja y no era importante la religión.

12.2.4. B. Variables clínicas y asistenciales

No se encontraron diferencias significativas en los grupos estudiados.

12.2.4. C. Variables clínicas y psicoafectivas

No se encontraron diferencias significativas en los grupos estudiados.

12.2.5. Deseos de información sobre el final de vida

El 73,7% (29) de la muestra no tenía información sobre el final de vida, de ellos el 34,4% deseaban tenerla.

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados, en ninguna de las variables sociodemográficas, clínicas- asistenciales y psicoafectivas.

12.3. Variables asociadas a la información

12.3.1. Información sobre el diagnóstico

12.3.1. A. Variables sociodemográficas

Se recogieron datos de 90 pacientes sobre la información del diagnóstico.

La edad media de los 72 pacientes incluidos en la cohorte de pacientes informados fue 65,95 (DT= 10,70) años y la de los 18 pacientes de la cohorte de NO informados fue 75,55 (DT= 10,39). La diferencia resultó estadísticamente significativa ($p=,001$; $d=0,91$) los pacientes de la cohorte de informados, eran más jóvenes.

No había diferencias estadísticamente significativas entre los grupos estudiados, en las variables de sexo, estado civil, nivel de estudios y religión (**Ver tabla 2: Variables asociadas con la información del diagnóstico**).

12.3.1. B. Variables clínicas y asistenciales

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

12.3.1. C. Variables clínicas y psicoafectivas

En el grupo de pacientes informados, los cuidadores tenían una media de 9,83 (DT= 5,60) de ansiedad y los NO informados 12,73 (DT=3,22). Encontramos diferencias significativas ($p=,036$; $d=0,56$). En el grupo de pacientes que conocían el diagnóstico, los cuidadores presentaban menor ansiedad. Se encontraron diferencias significativas entre las cohortes de pacientes informados y los no informados, en la capacidad funcional ($p=,05$; $d=0,52$) y en el Índice de Charlson ($p=,05$; $d=0,48$).

El grupo de pacientes informados muestran una media de 54, 57 (DT= 10, 7) en el PPS, frente al 49, 12 (DT= 10,0) de los no informados, y en el Índice de Charlson 1,0 (DT=1,32) frente a 1,72 (DT= 1,63). El grupo de pacientes informados tenían mejor capacidad funcional y la comorbilidad más baja que los pacientes no informados. (**Ver tabla2**).

Variables Asociadas		No Informado	Prueba Estadística	Resultados
N=90		Informado		
HADS=				
Ansiedad		9,83 (5,60)	12,73 (3,22)	t de Student
(Cuidador)				Sign. (Bilateral)
Media (DT)				d de Cohen
				2,20;
				(p=,036)
				d=0,56
Palliative				
Performance	Scale			t de Student
(PPS)		54,57 (10,7)	49,12 (10,0)	Sign. (Bilateral)
Media (DT)				d de Cohen
				1,93
				(p=,05)
				d=0,52
Índice				t de Student
Comorbilidad				Sign. (Bilateral)
Charlson		1,0 (1,32)	1,72 (1,63)	d de Cohen
Media (DT)				1,97
				(p=0,05)
				d=0,48

Tabla 2: Variables asociadas con la información del diagnóstico.

12.3.2. Información sobre la gravedad

12.3.2. A. Variables sociodemográficas

Se recogieron datos de 90 pacientes sobre la información de la gravedad. La edad media de los 71 (78,6%) pacientes incluidos en la cohorte de pacientes informados sobre la gravedad, fue 65,24 (DT=10,91) años y la de los 19 (22,4%) pacientes de la cohorte de NO informados fue 75,55 (DT=10,39). La diferencia resultó estadísticamente significativa ($p=,018$; $d=0,89$) los pacientes de la cohorte de informados, eran más jóvenes.

El porcentaje de los pacientes informados es del 91,4%, (47) cuando su cuidador es la pareja/ cónyuge, se demostraron diferencias significativas ($p=,001$) en la variable relación de parentesco. Determinando que el porcentaje de pacientes informados sobre la gravedad es mayor cuando su cuidador principal es su pareja/cónyuge. (**Ver tabla 3:** Variables asociadas con la información de la gravedad).

12.3.2. B. Variables clínicas y asistenciales

Encontramos diferencias significativas ($p=,044$; $d=0,38$) en los días transcurridos desde el diagnóstico hasta la entrevista. El grupo de los pacientes informados, presentaba una media de 862,32 (DT=1292,93) de días, mientras que los NO informados 486,89 (DT=512,5). El paso del tiempo desde el diagnóstico, se asoció con tener información sobre la gravedad (**Ver tabla 3**).

12.3.2. C. Variables clínicas y psicoafectivas

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

Variables Asociadas N=90		Informados	NO Informados	Prueba Estadística	Resultados
Días de diagnóstico / Entrevista		862, 32	486,89	t de Student	2,04
Media (DT)		(1292,93)	(512,56)	Sign. (Bilateral)	(p=,044)
				d de Cohen	d=0,38
Edad		65,24	75,55	t de Student	2,40
Media (DT)		(10,91)	(10,39)	Sign. (Bilateral)	(p=,018)
				d de Cohen	d=0,89
Relación de Parentesco	Pareja/ Cónyuge	62,9	37,1	Chi Cuadrado	7,71
	Hijo-a /Otro	20,0	80,0	Pearson Sign. (Bilateral)	(p=,005)

Tabla 3: Variables asociadas con la información de la gravedad.

12.3.3. Información sobre el objetivo del tratamiento

12.3.3. A. Variables sociodemográficas

Se recogieron datos de 86 pacientes sobre la información del objetivo del tratamiento. El 47,5% (41) de la muestra, estaban informados correctamente del objetivo del tratamiento, mientras que el 52,5% (45) no lo conocían. Se hallaron diferencias significativas en el nivel de estudios ($p=,035$). El 70,6% de los pacientes informados, tenían un nivel de estudio medio-alto, frente al 29,04 % del grupo de los NO informados. Los pacientes con estudios medios-altos estaban con más frecuencia informados.

El porcentaje de pacientes informados, cuando el cuidador principal es la pareja/cónyuge es del 62,9% y el porcentaje de pacientes NO informados cuando es el hijo/a es del 80,0%, observamos diferencias significativas en la relación de parentesco ($p=,005$). Hay mayor proporción de pacientes informados sobre el objetivo del tratamiento cuando el cuidador principal es la pareja/ cónyuge. (**Ver tabla 4:** Variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento).

12.3.3. B. Variables clínicas y asistenciales

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

12.3.3. C. Variables clínicas y psicoafectivas

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

Variables Asociadas N=90		Informados (%)	NO Informados (%)	Prueba Estadística	Resultados
Nivel de Estudios	Bajos /Básicos	42,0	58,0	Chi Cuadrado Pearson	4,46
	Medios /			Sign	(p=,035)
	Altos	70,6	29,4	(Bilateral)	
Relación de Parentesco	Pareja /			Chi Cuadrado Pearson	7,71
	Cónyuge	62,9	37,1	Sign.	(p=,005)
	Hijo-a / otro	20,0	80,0	(Bilateral)	

Tabla 4: Variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento.

12.3.4. Información sobre la curación

Se recogieron datos de 50 pacientes sobre la información de la curación. La cohorte de pacientes informados sobre la curación, la formaron el 38, 8% (19) y el grupo de los NO informados el 61,2% (31).

12.3.4. A. Variables sociodemográficas

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

12.3.4 .B. Variables clínicas y asistenciales

Se indicaron diferencias significativas ($p=,023$; $d=0,69$) en los días transcurridos desde el ingreso en el programa de paliativos hasta la entrevista.

El grupo de los pacientes informados, tenían una media de 99,0 días (DT= 153,01), mientras que los NO informados 26,90 días de media. (DT= 52,36). El grupo de los pacientes informados, llevaban más días incluidos en cuidados paliativos. (**Ver tabla 5:** Variables asociadas con la información de la curación).

12.3.4. C. Variables clínicas y psicoafectivas

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

Variables Asociadas N=90	Informados	NO Informados	Prueba Estadística	Resultados
Días de diagnóstico / Entrevista Media (DT)	853, 63 (1253,16)	398,63 (422,86)	t de Student Sign (Bilateral) d de Cohen	1,83 (p=,072) d=0,48
Días de paliativo / Entrevista Media (DT)	99,00 (153,01)	26,90 (52,36)	t de Student Sign. (Bilateral) d de Cohen	2,34 (p=,023) d=0,69

Tabla 5: Variables asociadas con la información de la curación.

12.3.5. Información sobre el final de vida

Se recogieron datos de 39 pacientes sobre la información del final de vida. La cohorte de los pacientes informados sobre el final de vida, estaba formada por el 26,3% (10) de la muestra y la cohorte de pacientes no informados el 73,7% (29). No se encontraron diferencias significativas entre los grupos de pacientes informados y los no informados sobre el final de vida, con las variables sociodemográficas, clínicas-asistenciales y psicoafectivas.

13. RESULTADOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

13.1. Características del cuidador principal

13.1.1. Variables sociodemográficas

La muestra de los cuidadores, estaba formada por 52 cuidadores principales, con edades comprendidas entre 37 y 82 años, con una media de 59,3 años y una desviación típica de 13,0, siendo el 71,2% (37) mujeres. El 88,4% (46) de la muestra estaban casados o con pareja, siendo el 69,2% (36) la pareja el cuidador principal. Para el 53, 8% (28) de la población la religión era importante. El 67,2% (31) de los casos el nivel de estudios se repartían entre estudios primarios 34,6% (18) o estudios medios 32,6% (13).

13.1.2. Variables Clínicas y Psicoafectivas

El 67,3% de los cuidadores principales presentaban puntuaciones de ansiedad alta (dudosa 8-10; clínica ≥ 11), con una media de 10,87 (DT= 5,28) y de depresión de 7,26 (DT= 3,37). En relación a la sobrecarga de los cuidados la media es 18,0 (DT= 6,70), lo que situaba al 56,0% de los cuidadores en riesgo de claudicación familiar.

13.1.3. Variables de información

El 100,0 % (52) de los cuidadores principales estaban informados correctamente sobre el diagnóstico de su familiar y el 96,2% (50) afirmaban que se trataba de una enfermedad grave.

El 76,9% (40) conocían el objetivo del tratamiento y el 79,5% (28) sabían que no se iba a curar. El porcentaje de cuidadores que conocían el final de vida fue del 56,3% (9).

13.2. Variables asociadas a la información

13.2.1. Información sobre el diagnóstico

Se recogieron datos de 52 cuidadores de la información que tenían sobre el diagnóstico. La cohorte de los cuidadores informados sobre el diagnóstico, estaba formada por 100,0% (52) de la muestra y la cohorte cuidadores no informados fue cero, por lo tanto no se pudieron hacer comparaciones entre cuidadores informados y no informados.

13.2.2. Información sobre la gravedad

Se recogieron datos de 52 cuidadores de la información que tenían sobre la gravedad de la enfermedad. La cohorte de los cuidadores informados sobre la gravedad de la enfermedad, estaba formada por 96,2% (50) de la muestra y la cohorte de cuidadores no informados era el 3,8% (2).

13.2.2. A. Variables sociodemográficas.

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

13.2.2. B. Variables psicoafectivas

El 96,2% de los cuidadores estaban informados sobre la gravedad de la enfermedad del paciente. El grupo de los cuidadores informados señalaron una media de ansiedad de 10,89 (DT= 5,23) y los cuidadores que no conocían la gravedad 5,50 (DT=0,07), con una diferencia estadística ($p=,001$; $d=1,44$). Los cuidadores informados de la gravedad presentaron más ansiedad. (**Ver tabla 6:** Variables asociadas con la información de la gravedad).

Variables Asociadas N=52	Informados	NO Informados	Prueba Estadística	Resultados
HADS Media (DT)	10,89 (5,23)	5,50 (0,70)	t de Student Sign (Bilateral) d de Cohen	5,86 (p=,001) d=1,44

Tabla 6: Variables asociadas con la información de la gravedad.

13.2.3. Información sobre el objetivo del tratamiento

Se recogieron datos de 52 cuidadores de la información que tenían sobre el objetivo del tratamiento. La cohorte de los cuidadores informados sobre el objetivo del tratamiento, estaba formada por 76,9% (40) de la muestra y la cohorte de cuidadores no informados era el 23,1% (12).

13.2.3. A. Variables sociodemográficas

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

13.2.3. B. Variables psicoafectivas

El 76,9% de los cuidadores estaban informados sobre el objetivo del tratamiento. El grupo de los cuidadores informados señalaron una media de ansiedad en el HADS de 11,53 (DT= 4,92) y los cuidadores que lo desconocían 5,50 (DT= 5,01), con una diferencia estadística ($p=,04$; $d=0,44$). Los cuidadores informados del objetivo del tratamiento presentaron más ansiedad. (**Tabla 7:** Variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento).

Variables Asociadas N=52	Informados	NO Informados	Prueba Estadística	Resultados
HADS Ansiedad Media (DT)	11,53 (4,92)	5,50 (5,01)	t de Student Sign (Bilateral) d de Cohen	2,04 (p=,04) d=0,44

Tabla 7: Variables asociadas con la información del objetivo del tratamiento.

13.2.4. Información sobre la curación

Se recogieron datos de 36 cuidadores sobre la información que tenían sobre la curación de la enfermedad. La cohorte de los cuidadores informados sobre la curación de la enfermedad, estaba formada por 79,5% (28) de la muestra y la cohorte de cuidadores no informados el 20,5% (8).

13.2.4. A. Variables sociodemográficas

El porcentaje de cuidadores informados sobre la curación, cuando el cuidador principal es el hijo/a es del 100,0% y cuando es pareja/ cónyuge un 69, 2%. Observamos diferencias significativas en la relación de parentesco ($p=,025$). Hay mayor proporción de cuidadores informados sobre la curación cuando el cuidador principal es el hijo/a. (**Ver tabla 8:** Variables asociadas con la información la curación).

13.2.4. B. Variables psicoafectivas

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

Variables Asociadas N=52		Informados (%)	NO Informados (%)	Prueba Estadística	Resultados
Relación de Parentesco	Pareja / cónyuge	69,2	30,8	Chi Cuadrado Pearson Sign. (Bilateral)	5,03
	Hijo-a /	100,0	0,0		(p=,025)
	Otro				

Tabla 8: Variables asociadas con la información la curación

13.2.5. Información sobre el final de vida

Se recogieron datos de 16 cuidadores sobre la información que tenían sobre el final de vida. La cohorte de los pacientes informados sobre el final de vida, estaba formada por 26,3% (10) de la muestra y la cohorte de pacientes no- informados el 73,7% (29). No se encontraron diferencias significativas entre los grupos de cuidadores informados y los no informados sobre el final de vida, con las variables sociodemográficas y psicoafectivas.

14. LA CONCORDANCIA QUE TIENEN PACIENTE Y CUIDADOR SOBRE LA INFORMACIÓN

14.1. Concordancia sobre el diagnóstico

Recogimos los datos de 52 diadas de paciente/ cuidador sobre la información del diagnóstico para comprobar la concordancia. El 78,8 % (41) de las parejas concordaban sobre la información del diagnóstico. En todos los casos de concordancia, tanto el paciente como el cuidador estaban informados. En el 21,2 % (11) no hay concordancia, el paciente presentaba información errónea. El 100,0% (52) de los cuidadores estaban informados, lo que nos imposibilita el cálculo de Kappa. La concordancia sobre el diagnóstico es alta (**Ver tabla 9: La concordancia de la información**). (**Ver tabla 10: Tipos de concordancia entre paciente y cuidador**).

14.2. Concordancia sobre la gravedad

La muestra para valorar la concordancia sobre la gravedad, estaba formada por 52 parejas de paciente / cuidador. En el 78,8% (41; Kappa=,057) de los casos hay concordancia y en los 11 (21,1%) casos que presentaron discrepancia, el cuidador estaba informado y el paciente no. La concordancia en el 95,1% (39) de las parejas, paciente y cuidador estaban informados. En 2 (4,8%) de las parejas que concuerdan, ni paciente ni cuidador conocían la información de gravedad.

14.3. Concordancia sobre el objetivo del tratamiento

Recopilamos datos de 52 parejas de paciente/ cuidador para valorar la concordancia sobre el objetivo del tratamiento. En el 48,0% (25; Kappa=,40) de los casos había concordancia entre paciente y cuidador, y en el 52,0% (27) no. En el 80,0 % (20) de las parejas que concuerdan, el paciente y cuidador conocen la información y en el resto 20,0% (5) ni paciente ni cuidador conocen el objetivo del tratamiento. En más de la mitad de los casos hay discrepancia entre paciente y cuidador sobre el objetivo del tratamiento.

14.4. Concordancia sobre la curación

Son 39 parejas las que formaron la muestra, para estudiar la concordancia entre paciente/cuidador sobre la curación. Presentaban concordancia un 43,5% (17) (Kappa=,057) de las parejas y el 56,5% (22) no coincidían en la información.

Las parejas que concordaban se distribuyeron en 11(64,7%) de los casos, paciente y cuidador coincidían en estar ambos informados y en 6 (35,3%) ninguno de ellos lo estaba. Menos del 50 % coinciden sobre la información de curación.

14.5. Concordancia sobre el final de vida

Obtuvimos los datos de 16 parejas de paciente/ cuidador, de las 16 parejas 7 (43,7%; Kappa=0,059) concuerdan en la información de final de vida, en 2 (28,5%) de los casos ambos conocen la información y en los otros 5 (71,4%) concuerdan de forma negativa, ni paciente ni cuidador conocen. Una de cada cuatro parejas coincide en la información sobre el final de vida.

Variables de Información	Concordancia Paciente / Cuidador		Total (%)	Pruebas Estadísticas	Resultados
	Conocen (%)	NO Conocen (%)			
Diagnóstico N=52	78,8	-----	78,8	Porcentajes Kappa	No calculado
Curación N=52	64,7	35,2	43,5	Porcentajes Kappa	,057
Gravedad N=52	95,1	4,8	78,8	Porcentajes Kappa	,071
Objetivo del Tratamiento N=39	80,0	20,0	48,0	Porcentajes Kappa	,040
Final de Vida N=16	28.5	71.4	43,7	Porcentajes Kappa	,059

Tabla 9: La concordancia de la información.

	NO CONCUERDAN				SI CONCUERDAN			
	Conoce Paciente	NO Conoce C.Ppal	Conoce Paciente	Conoce C.Ppal	Conoce Paciente	Conoce C.Ppal	Conoce Paciente	NO Conoce C.Ppal
Diagnóstico N=52	0 Parejas		11 Parejas		41 Parejas		0 Parejas	
Gravedad N=52	2 Parejas		11 Parejas		39 Parejas		0 Parejas	
Objetivo del Tratamiento N=52	7 Parejas		20 Parejas		20 Parejas		5 Parejas	
Curación N=39	2 Parejas		20 Parejas		11 Parejas		6 Parejas	
Final de Vida N=16	2 Parejas		7 Parejas		2 Parejas		5 Parejas	

Tabla 10: Tipos de concordancia entre paciente y cuidador

14.6. Variables asociadas a la concordancia

Uno de los objetivos que nos marcamos en nuestra investigación, fue estudiar si existía relación entre las variables sociodemográficas, clínicas – asistenciales y psicoafectivas, con que exista o no concordancia entre paciente/cuidador sobre la información. Analizamos cada una de las variables de forma independiente y a continuación únicamente exponemos las que resultaron estadísticamente significativas:

Los resultados fueron los siguientes:

14.6.1 Variables asociadas a la concordancia del diagnóstico

Reunimos datos de 52 parejas sobre la concordancia del diagnóstico. El 78,8 % (41) de las parejas concordaban frente al 21,2% (11) que no lo hacían. Las variables de sexo ($p=,05$) y relación de parentesco ($p=,05$), resultaron estadísticamente significativa de forma moderada, al comparar los grupos. (**Ver tabla 11:** Las variables asociadas a la concordancia del diagnóstico).

Al comparar el grupo que tenía concordancia con el que no tenía, encontramos que en el grupo con concordancia el porcentaje de hombres era un 73,2% y el de mujeres un 100,0% y en grupo no concordante el porcentaje de hombres era un 26,8% y el de mujeres un 0,0%. El porcentaje de la concordancia era mayor cuando la paciente era mujer.

La relación de parentesco, en el grupo que había concordancia, era del 86,1% cuando era pareja y en el 62,5% cuando era el hijo/o el cuidador principal. Los que no concordaban en el 13,9% era la pareja y en el 37,5% era hijo/a. Cuando el cuidador principal es la pareja se relaciona con mayor porcentaje de concordancia.

El Índice de Charlson ($p=,04$; $d=0,62$), mostró resultados significativos entre los grupos. El grupo que concordaba sobre el diagnóstico presentó una media de 0,93 (DT= 1,29) y en el no concordante la media era 1,91 (DT= 1,81). En el grupo que concordaban el paciente presentaban menor comorbilidad.

Variables Asociadas		Concuerdan	NO	Prueba	Resultados
Concordancia. Paciente.		(%)	Concuerdan	Estadística	
N=52			(%)		
Índice de Charlson		0,93	1,91	t de Student	2,04
Media (DT)		(1,29)	(1,81)	Sign. (Bilateral)	(p=,04)
				d de Cohen	d= 0,62
Sexo	Hombre	73,2	26,8	Chi Cuadrado	3,74
	Mujer	100,0	0,0	Pearson Sign. (Bilateral)	(p=,05)
Relación de Parentesco	Pareja / Cónyuge	86,1	13,9	Chi Cuadrado	3,70
	Hijo-a / otro	62,5	37,5	Pearson Sign. (Bilateral)	(p=,05)

Tabla 11: Las variables asociadas a la concordancia del diagnóstico.

14.6.2. Variables asociadas a la concordancia de la gravedad

Se recogieron los datos de 52 parejas de paciente/ cuidador, formando 2 cohortes, en una de las cohortes, las parejas que si concordaban sobre la gravedad 41 (78,0%), frente a las que no concordaban 11 (21,1%). Se encontraron resultados estadísticamente significativos en las variables de estado civil ($p=,023$) y en la relación de parentesco ($p=,007$). En el grupo que existía concordancia el 81,0% (42) de los pacientes tenían pareja y en el 85,7% (45) la pareja era el cuidador principal, frente al grupo que no concordaban, que era el 19,0% (11) los que tenían pareja y el 14,3% (7) los que era su cuidador principal. El porcentaje de diadas que concuerdan era mayor, cuando el paciente tenía pareja que cuando no la tenía y su cuidador principal era la pareja /cónyuge (**Ver tabla 12:** Las variables asociadas a la concordancia de la gravedad).

Variables Asociadas		Concuerdan	NO	Prueba	Resultados
Concordancia. Paciente.		(%)	Concuerdan	Estadística	
N=52			(%)		
Estado Civil	Con pareja	81,0	19,0	Chi Cuadrado Pearson	5,20
	Sin pareja	44,4	55,6	Sign. (Bilateral)	($p=,023$)
Relación de Parentesco	Pareja / Cónyuge	85,7	14,3	Chi Cuadrado Pearson	7,37
	Hijo-a / otro	50,0	50,0	Sign. (Bilateral)	($p=,001$)

Tabla 12: Las variables asociadas a la concordancia de la gravedad.

14.6.3. Variables asociadas a la concordancia del objetivo del tratamiento

De las 52 parejas que valoramos la concordancia entre el paciente y el cuidador sobre el objetivo del tratamiento, concluimos que en el 48,0% (25) de las parejas mostraron concordancia, frente al 52,0% (27) que no.

Hayamos resultados significativos en la relación de parentesco ($p=,009$). En el grupo que no había concordancia el 80,0% (42) de los cuidadores era el hijo/a, frente al 20,0% (10) de los que si concordaban. El porcentaje de concordancia es menor cuando el cuidador principal es el hijo/a. **(Ver tabla 13: Las variables asociadas a la concordancia del objetivo del tratamiento).**

En la cohorte de las diadas que no concordaban, el 75,0% (39) de los cuidadores tenían estudios bajos/ básicos, frente al 36,7% (19) que eran medios / altos. En los que si concordaban el 25,0% (13) eran bajos/básicos y el 63,3 % (33) eran medios /altos. El nivel de estudios resulto significativo ($p=,008$).

Los cuidadores con nivel de estudios bajos/básicos, mostraron el menor porcentaje de concordancia que los que tenían estudios medios/ altos. **(Ver tabla 13: Las variables asociadas a la concordancia del objetivo del tratamiento).**

Variables Asociadas			Concuerdan	NO	Prueba	Resultados
Concordancia. Paciente.			(%)	Concuerdan	Estadística	
N=52				(%)		
Relación de Parentesco	Pareja / Cónyuge		60,0	40,0	Chi Cuadrado Pearson Sign. (Bilateral)	6,73
	Hijo-a / Otro		20,0	80,0		($p=,009$)

Tabla 13: Las variables asociadas a la concordancia del objetivo del tratamiento

Variables Asociadas		Concuerdan	NO	Prueba	Resultados
Concordancia.		(%)	Concuerdan	Estadística	
Cuidador. N=52			(%)		
Nivel de Estudios	Bajos / Básicos	25,0	75,0	Chi Cuadrado Pearson	7,06
	Medio / Altos	63,3	36,7	Sign. (Bilateral)	(p=,008)

Tabla 13: Las variables asociadas a la concordancia del objetivo del tratamiento

14.6.4. Variables asociadas a la concordancia sobre la curación

Son 39 parejas las que formaron la muestra, para estudiar la concordancia entre paciente / cuidador sobre la curación. Presentaban concordancia un 43,5% (17) de las parejas y el 56,5% (22) no coincidían en la información. En el grupo que no concordaban la media de ansiedad de los cuidadores, según el HADS= fue de 12, 31 (DT= 5,16), frente a 8,92 (DT= 4,11) del grupo que si había concordancia. Resultó significativo la ansiedad entre los grupos estudiados ($p=,05$; $d=0,72$). Los cuidadores presentaron mayor ansiedad, en el grupo que no había concordancia. (Ver **tabla 14:** Las variables asociadas a la concordancia de la curación).

Variables Asociadas		Concuerdan	NO	Prueba	Resultados
Concordancia. Paciente.		(%)	Concuerdan	Estadística	
N=52			(%)		
Religión	SI Importante	63,2	36,8	Chi Cuadrado Pearson	5,66
	NO Importante	21,4	78,6	Sign. (Bilateral)	(p=,017)
HADS Depresión		8,92	12,31	t de Student	0,92
Media (DT)		(4,11)	(5,16)	Sign. (Bilateral)	(p=,05)
				d de Cohen	d=0,72

Tabla 14: Las variables asociadas a la concordancia de la curación.

14.6.5. Variables asociadas a la concordancia sobre el final de vida

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

CONTRASTE DE HIPÓTESIS

15. CONTRASTE DE HIPÓTESIS

Hipótesis N° 1: Los deseos de recibir información de los pacientes

El primer objetivo del proyecto que se marcó, era conocer la prevalencia de los pacientes que deseaban recibir información sobre el estado de la enfermedad. La hipótesis N° 1 sostenía dicho objetivo, afirmaba que la prevalencia de pacientes que deseaban recibir información sobre el diagnóstico, curación, gravedad, objetivo del tratamiento y final de vida, era mayor que los no deseados. Para poder comprobarlo, a los pacientes que no estaban informados, se les preguntaba si lo desearían. Los resultados fueron que el porcentaje de pacientes que deseaban recibir información era mayor que los que no lo deseaban, en todas las variables excepto sobre el final de vida, que solo el 34,4% lo deseaban. En cuanto al resto de variables todos los porcentajes de los pacientes que deseaban conocer estaban cercanos al 80,0%, por lo tanto podemos concluir que la mayoría de los pacientes desean recibir información excepto sobre el final de vida. Se rechaza la hipótesis N°1.

Hipótesis N° 2: Prevalencia de pacientes y cuidadores informados sobre la enfermedad

El segundo objetivo de nuestro trabajo, era conocer la prevalencia de los pacientes y los cuidadores informados sobre el proceso de enfermedad atendidos por un equipo de cuidados paliativos. La hipótesis N° 2 sostenía dicho objetivo, afirmaba que la prevalencia de pacientes y cuidadores informados era mayor que los no informados. Al tratarse los datos de pacientes y cuidadores, el contraste de hipótesis lo presentamos de forma independiente. La hipótesis N° 2 la dividimos en 2a (pacientes) y en 2b (cuidador principal)

Según nuestros resultados, el porcentaje de los pacientes con cáncer avanzado atendidos por un equipo de cuidados paliativos, que conocían el diagnóstico era del 80,0% frente al 20,0% que no lo conocían. Sobre la gravedad el 78,6% frente al 21,4%. El 52,5% y el 61,2% conocían el objetivo del tratamiento y la curación, por el contrario el 47,5% y el 38,8% no estaban informados. La información sobre el final de vida la tenían el 26,3% de los pacientes, mientras que el 73,7% la desconocían.

La hipótesis N° 2 afirmaba que el porcentaje de pacientes informados sería mayor que los no informados, en nuestro caso esto se confirmó en la información que tenían sobre el diagnóstico y la gravedad, no así en la información acerca del objetivo del tratamiento, de la curación y del final de vida. Donde los porcentajes de los pacientes informados no llegaron a la mitad de los casos estudiados. Se rechaza la hipótesis N° 2.

Por otro lado, el porcentaje de los cuidadores principales que estaban informados sobre el diagnóstico era del 100,0%. El 96,2% afirmaban que era una enfermedad grave, el 79,5% que su familiar no se iba a curar y el 76,9% estaban informados sobre el objetivo del tratamiento. El 56,3% de los cuidadores tenían información sobre el final de vida. Se confirmó la hipótesis N° 2b en todas las variables de información, la prevalencia cuidadores informados fue mayor que los no informados.

En resumen, existe un déficit de información en los pacientes con cáncer avanzado, sobre el objetivo del tratamiento, la curación y el final de vida. Tal déficit no es tan pronunciado en los cuidadores, puesto que el porcentaje de los cuidadores informados era mayor que el grupo de los no informados en todos los casos. También destacaron los resultados relativos a que el porcentaje de los cuidadores informados era mayor que el de los pacientes informados en todas las variables de información.

Hipótesis N° 3 y N° 4: Diferencias entre pacientes y cuidadores informados / no informados.

El tercer objetivo del estudio, fue conocer las variables asociadas a los pacientes y cuidadores que estaban informados. La hipótesis N° 3 y la hipótesis N° 4 se relacionaron a este objetivo. La hipótesis N° 3 sostenía que los pacientes informados eran más jóvenes, estaban casados, tenían mayor nivel de estudios y eran creyentes. Y la hipótesis N°4 afirmaba que los pacientes y cuidadores informados presentaban menor estado de ansiedad, de depresión y sobrecarga del cuidador.

Se encontraron diferencias significativas en la variable edad entre los pacientes informados y los no informados del diagnóstico y gravedad. El grupo de los pacientes que estaban informados de diagnóstico y de gravedad eran más jóvenes en ambos casos.

Al comparar los pacientes informados del objetivo del tratamiento y los no informados, se encontraron diferencias en el nivel de estudios y en la relación de parentesco.

El porcentaje de pacientes informados con nivel de estudios medios/ altos era mayor que los no informados. Y la cuidadora principal era mujer/ esposa en mayor porcentaje en el caso de los pacientes informados.

La hipótesis N° 3 se confirma parcialmente en las variables de edad, nivel de estudios y estado civil, no así en la religión.

En cuanto, la hipótesis N° 4 afirmaba que los pacientes y cuidadores informados tendrían menor ansiedad, depresión y sobrecarga de cuidados. Comparamos los grupos de paciente y cuidadores informados de los no informados. Los resultados a favor de la hipótesis fueron que en el grupo de los pacientes no informados de diagnóstico, los cuidadores presentaban más ansiedad. Por el contrario al examinar los grupos de los cuidadores informados de los que no, se encontró que los cuidadores que estaban informados sobre la gravedad y el objetivo del tratamiento tenían más ansiedad. No se encontraron diferencias significativas en depresión ni en sobrecarga del cuidador. El grupo de los cuidadores mostró más ansiedad, cuando estaban informados y cuando no lo estaba el paciente. Se rechazó la hipótesis N° 4.

Se encontraron otras variables significativas entre los grupos de pacientes informados y los no informados, que no estaban incluidas en la hipótesis N° 3, pero es importante destacar. Asimismo, el grupo de pacientes informados de diagnóstico, mostraron mejor capacidad funcional y menor índice de comorbilidad de mortalidad, que el grupo de los no informados.

En la información que tenían los pacientes sobre la curación, había diferencias significativas entre los pacientes informados y los no informados, en las variables de días de diagnóstico a la entrevista, y días de paliativos a la entrevista. En el grupo de los pacientes informados habían transcurrido más días, estos datos coinciden con la información sobre la gravedad, donde en el caso de los pacientes informados también habían transcurrido más días desde el diagnóstico a la entrevista. Por ello, un intervalo temporal mayor desde el diagnóstico y el ingreso en cuidados paliativos se asocia a una mayor frecuencia de pacientes informados.

Hipótesis N° 5: La concordancia de la información

El cuarto objetivo era conocer si existía concordancia entre el paciente y su cuidador principal sobre la información. La hipótesis N° 5 sostenía este objetivo, afirmando que el porcentaje de diadas de paciente y cuidador informados sobre la enfermedad, es mayor que las diadas no informadas. Con la intención de cumplir este objetivo y valorar la concordancia entre el paciente y su cuidador principal, mediante el Kappa de Cohen, se midió cada una de las variables de información.

Los resultados revelaron una concordancia alta entre el paciente y cuidador principal, en la información sobre el diagnóstico y la gravedad, superando en ambos casos el 75,0% de acuerdos. Sin embargo en la concordancia acerca del objetivo del tratamiento, de la curación y del final de vida, más de la mitad de las diadas, presentaron discrepancia sobre la información, siendo el porcentaje de mayor discrepancia en el final de vida.

Se concluye que la concordancia entre el paciente y cuidador es mayor en el diagnóstico y la gravedad, pero en el resto de variables de información, es mayor el porcentaje de diadas que no concuerdan que las que si concuerdan, por lo tanto rechazamos la hipótesis N° 5.

16. DISCUSIÓN

16.1. Los deseos del paciente sobre la información.

Innes & Payne (2009) realizaron una revisión sistemática sobre los deseos de información que tenían los pacientes con cáncer y sus cuidadores, en fase avanzada enfermedad y llegaron a la conclusión que la mayoría de los pacientes y cuidadores quieren en mayor o menor medida información del estado de enfermedad. Según los datos recogidos en el presente estudio, podemos confirmar que esto es totalmente cierto ya que se encontraron diferencias de deseos de información sobre las variables medidas. El 77,8% de los pacientes que no tenían información del diagnóstico si deseaban tenerla, porcentajes aunque menores, pero si próximos a los deseos de otros pacientes de Chile (Alejandra et al., 2014), Hong Kong (Yun et al., 2004) o Brasil (Fumis et al., 2011). Los deseos de recibir información del objetivo del tratamiento y la curación fueron cercanos también al 80,0%, en consonancia con la bibliografía encontrada (Detman et al., 2000; Stewart et al., 2000; Fallowfield et al., 2002; Hanckok et al., 2007; Nowicki et al., 2015). Sin embargo, el deseo de información de los pacientes acerca del final de vida, desciende al 34,4% aun siendo el grupo menos informado. En contraste al 88,2% de pacientes con cáncer de pulmón en Bélgica, que deseaban recibir información sobre el tiempo de vida (Pardon et al., 2009). Entre los porcentajes tan distantes, encontramos la mayoría de los estudios, donde entre el 40,0% y 60,0% de los pacientes deseaban recibir información del final de vida. (Hagerti et al., 2004; Elkin et al., 2007; Fumis et al., 2011).

En cuanto a las variables asociadas, encontramos que los pacientes más jóvenes y su cuidador principal era la pareja, deseaban tener más información sobre el diagnóstico, el objetivo del tratamiento y la curación. También presentaron mayor deseo de información aquellos pacientes no religiosos sobre diagnóstico y la curación. Los pacientes que deseaban recibir información presentaron mejor estado de ánimo y menos visitas a urgencias en los últimos 6 meses.

En conclusión, la mayoría de los pacientes no informados desearían conocer el diagnóstico, el objetivo del tratamiento y tener información sobre la curación. No ocurre en los pacientes que desconocen el final de vida, los cuales rechazan tener esta información. Que los profesionales conozcan y cubran los deseos que tienen los pacientes sobre la información, es prioritario para una mejora en la calidad asistencial en fase avanzada de enfermedad.

16.2. La información del paciente y cuidador

La prevalencia de pacientes con cáncer avanzado que estaban informados del diagnóstico en el estudio fue de un 80,0%. Estos datos coinciden con la mayoría de los estudios publicados en las dos últimas décadas, en los cuales los porcentajes de pacientes informados oscilaban entre el 80,0 y el 88,0%, no apareciendo diferencias significativas entre países. Como mostraron los diferentes trabajos encontrados, el 80,0% de pacientes con cáncer avanzado en Italia estaban informados de diagnóstico (Bracci et al., 2008), en Egipto el porcentaje era del 85,0% (Alsirafy et al., 2015), en Japón se alcanzaba el 88,0% (Mackenzie et al., 2018) y un estudio publicado recientemente en España, afirmaba que el 14,7% de los pacientes atendidos por un equipo de cuidados paliativos no estaba informado del diagnóstico (Tordable et al., 2017). Sin embargo, encontramos estudios que presentan porcentajes menores de pacientes informados, que oscilan entre el 50,0% y 65,0%. Como el caso, de un estudio en Turquía el 54,7% de pacientes entrevistados con cáncer avanzado desconocían su diagnóstico. (Atesci, 2004). Datos parecidos, a los que mostraron en un trabajo desarrollado en Nepal, (Gongal et al., 2006) que el 63,0% de los pacientes desconocían el diagnóstico de cáncer y un trabajo en Irán que se estimó que eran el 52,0% de los pacientes los que no conocían el diagnóstico de cáncer (Montazeri et al., 2009). Estos porcentajes se asemejan, sin llegar a ser tan bajos, a estudios que se publicaron en países europeos en la década de los 90, los cuales afirmaban que entre el 25,0 % y el 50,0% estaban informados (Pronzato, et al., 1994; Centeno et al., 1998), este aumento de comunicación del diagnóstico en nuestro medio podría entenderse como consecuencia de los cambios sanitarios, sociales, y legales que han favorecido la comunicación en los últimos años. Por lo tanto podemos concluir que excepto los trabajos anteriores al año 2000, en el resto de estudios el porcentaje de pacientes informados de diagnóstico es mayor que los no informados.

Sobre los cuidadores principales, los resultados que se obtuvieron fueron que el 100,0% estaban informados del diagnóstico, esto coincide con Burns et al. (2007) que destacó que “todos” los cuidadores estaban informados de la enfermedad que tenía su familiar.

Resultados parecidos a los encontrados en el trabajo de Tang et al. (2005) que afirmaron que el 99,5% de los cuidadores conocían el diagnóstico, o Labrador et al. (2004) con un 95,0% . Autores como Bermejo et al. (2011), Parker et al. (2007) y Young et al. (2010) estimaron que alrededor del 80,0% los cuidadores que estaban informados de diagnóstico. Según esto, se puede concluir que la mayoría de cuidadores conocen el diagnóstico y que es mayor la prevalencia de cuidadores informados que los no informados, e incluso es mayor la prevalencia de cuidadores informados frente a los pacientes informados de diagnóstico.

Son pocos los trabajos que valoren de forma específica la percepción de gravedad que tienen los pacientes y sus cuidadores sobre la enfermedad, una de las posibles causas sería la falta de unificación en la traducción del término gravedad (gravity, serious, severity) aun así los resultados que se encuentran son semejantes, menos del 50,0% de los pacientes estaban informados sobre la gravedad de la enfermedad (Ryan et al., 2017; Italian Group 1999).

Destacan que sean porcentajes tan bajos, al compararlo con este estudio, que en el 78,2% de los casos los pacientes estaban informados sobre la gravedad, los porcentajes tan altos en nuestro medio, pudieran relacionarse por las connotaciones de gravedad asociadas a la palabra cáncer y no resultar discriminativa la respuesta de gravedad. Si parece coincidir el porcentaje de cuidadores informados que se estimó en el 96,2%, al compararlo con otro trabajo, donde la mayoría apreciaron la gravedad de la enfermedad y reconocieron que era potencialmente mortal (Burns et al., 2003).

En resumen, los datos del trabajo presentan diferencias con la bibliografía encontrada especialmente sobre la información que tiene el paciente acerca de la gravedad, no hay diferencias tan marcadas en los cuidadores que están informados de gravedad en la mayoría de los casos.

En cuanto a la bibliografía encontrada, sobre la información que tienen los pacientes y los cuidadores acerca de la curación y del objetivo del tratamiento, destaca que un alto número de las investigaciones no hacen distinciones entre estar informado de curación y estar informado sobre el objetivo del tratamiento paliativo, incluso artículos con pacientes recibiendo quimioterapia paliativa no hace distinciones de la terminología. (Burns et al., 2003; Week et al., 2012; El- Jawhari et al., 2014). También destaca el creciente interés, en los países asiáticos (Kim et al., 2014; Lee et al., 2013; Nipp et al., 2017) y en la India (Patil et al., 2016), donde los resultados se asemejan con los publicados en países de occidente y en EEUU (Craft et al., 2005; Mitera et al., 2012) en que alrededor de la mitad de los pacientes desconocen los objetivos del tratamiento paliativo.

Según los datos, el 52,5% de los pacientes estaban informados sobre el objetivo del tratamiento, resultados similares a los publicados en los últimos años, (Craft et al. 2005; Mitera et al., 2012; Areej El Jawhari et al., 2014) que defendían que el porcentaje de pacientes informados estaba entre el 40,0% y el 60,0%, porcentajes mayores a los trabajos publicados en años anteriores, que determinaban entre el 11,0% y el 40,0% los pacientes informados del objetivo del tratamiento (Edinger et al., 1984; Pronzato, 1994).

El porcentaje de cuidadores informados sobre el objetivo del tratamiento fue de un 76,9%, datos muy parecidos a los presentados por Burns et al. (2003) que indicó que la mayoría de cuidadores estaban informados, pero diferentes a los presentados por Sato et al. (2018), que señalaron el porcentaje de cuidadores informados en un 40,5%, destacó del trabajo de Sato et al. (2018), que el cuidador tuviera menos información que el paciente, contradictorio al resto de bibliografía encontrada y a los datos del estudio.

Aún con esta excepción, los resultados de la mayoría de estudios coinciden que el porcentaje de cuidadores informados es mayor que el de pacientes informados y que existe un déficit en la información sobre el objetivo del tratamiento más marcado en los pacientes.

Por otro lado, según los datos recopilados, el 61,2% de los pacientes estaba informado sobre la curación de la enfermedad y un 79,5% de los cuidadores principales, estos son afines a los descritos recientemente, que aseguraban que el 82,4% de los cuidadores respondieron que “era difícil la curación completa” (Sato et al., 2018). En cuanto a los pacientes, exceptuando dos trabajos, uno en Italia (Gatellari et al., 2002) y otro en Japón (Sato et al., 2018), que afirmaron que el 75,0% y 78,3% respectivamente, de los pacientes estaban informados, el resto los porcentajes son inferiores a la muestra (Temel et al., 2010; Mitera et al., 2012; Kim et al., 2013; Arej Al- Jawahri et al., 2014; Constantini et al., 2015; Marck et al., 2015; Chen et al., 2017).

En los últimos años ha habido un aumento de trabajos publicados, llama la atención que sean afines en concluir que entre el 45,0% y 55,0% de los pacientes no tienen información sobre la curación de la enfermedad independientemente del país.

El mayor déficit de información se encontró, en la información sobre el final de vida, donde solo el 26,3% de los pacientes estaba informado de final de vida, datos que se aproximan a los países del sur de Europa y UK (36,0%), pero alejados de EEUU (52,88%), Asia (60,7%) y sobre todo Australia (67,7%) (Chen Hsiu et al., 2017).

Según esto podíamos concluir que la información que tienen los pacientes del estudio sobre el final de vida, es menor al resto de los trabajos encontrados, pero no sería del todo cierto al encontrar que Pang et al. (2014), afirmaron que el 16,5% de los pacientes conocían el final de vida, aun considerando informados de final de vida a pacientes, que respondieron menos de 2 años para cáncer de pulmón y menos de 5 años para cáncer colorrectal. Destaca que sean porcentaje más bajos a nuestra muestra, cuando considerábamos informados de final de vida, aquellos pacientes que respondieron días, semanas y meses. Los marcadores tan limitados en el tiempo fueron un hándicap, ya que responder días, semanas y meses, puede dificultar las respuestas al hacer consciente la finitud de vida a corto plazo. Al igual que Chochinov et al. (2014), el 26,0% no sabían en la últimas semanas de vida que el tiempo de vida era corto.

Sobre la información del final de vida del cuidador, el 56,3% estaban informados, porcentaje muy parecido (53,0%) a los encontrados por Hilton et al. (1999), en la valoración inicial en un trabajo longitudinal, aumentando tras 8 semanas al 81,0% el porcentaje de cuidadores informados sobre el final de vida.

En conclusión, el porcentaje de los pacientes informados sobre el diagnóstico y la gravedad era más alto que los no informados, pero existe un déficit de información en los pacientes con cáncer avanzado, acerca del objetivo del tratamiento, la curación y el final de vida, en ocasiones justificado por los cambios generacionales, culturales y sociales. Tal déficit no es tan pronunciado en los cuidadores, puesto que el porcentaje de los cuidadores informados era mayor que el grupo de los no informados en todos los casos. También destacaron los resultados relativos a que el porcentaje de los cuidadores informados era mayor que el de los pacientes informados en todas las variables de información.

Uno de los objetivos que definía al proyecto, era conocer las variables que se asociaban a tener o no información, llegando a la conclusión, que habían variables asociadas a estar informado o no.

La edad se asoció a estar informado sobre el diagnóstico, la gravedad y el objetivo del tratamiento. En todos los casos el porcentaje de pacientes informados era mayor en los jóvenes, coincidieron con (Labrador et al., 2004; Kao et al., 2013) que relacionaron la edad a estar informado de diagnóstico o Burns et al., (2003) con el objetivo del tratamiento.

El nivel de estudios, se asoció a estar informado del diagnóstico y del objetivo del tratamiento, en ambas variables el porcentaje de pacientes informados era mayor en pacientes con nivel de estudios medios- altos. (Mackillop et al., 1988; Gatellari et al., 2002; Gongal et al., 2006; Innes & Payne, 2009; El- Jawahri et al).

La información que tenían los pacientes sobre la curación, presentó diferencias significativas entre los pacientes informados y los no informados, en las variables de días de diagnóstico a la entrevista, y días de paliativos a la entrevista. En el grupo de los pacientes informados habían transcurrido más días, en ambos casos. El paso del tiempo en un programa de cuidados paliativos se asocia a tener información (Hancock et al., 2007; Temel et al., 2011).

Tener información del objetivo del tratamiento resultó significativa con la relación de parentesco. Cuando la cuidadora principal era mujer/ esposa el porcentaje de los pacientes informados era mayor que cuando era hijo/a, en el resto de variables de información, aun no siendo significativa era la tendencia a seguir.

En resumen se puede concluir que el porcentaje de pacientes jóvenes, con nivel de estudios medios altos, que el cuidador principal era la pareja y que transcurrieron más días en cuidados paliativos desde el diagnóstico, estaban más informados del estado de la enfermedad.

16.3. La concordancia de la información entre el paciente y el cuidador

Existe evidencia que al final de vida, en ocasiones el paciente y el cuidador no concuerdan sobre la información que tienen del estado de enfermedad (Tang et al., 2015; Hanckok et al., 2007) esto cobra sentido al compararlo con los datos recogidos en nuestro estudio, en que pudimos comprobar que el paciente y cuidador discrepaban de la información. Especialmente, mostraron mayor discrepancia de información en el objetivo del tratamiento, la curación y el final de vida, no superando en ninguna de las variables el 50,0% y una fuerza de concordancia muy por debajo del ($Kappa < .20$) que se considera pobre. Tanto el porcentaje de concordancia como el valor de Kappa en cuanto a la información del objetivo del tratamiento y de la curación, están por debajo de los encontrados en otros estudios, así Siew et al. (2006) estimaron el porcentaje de concordancia del 67,9% sobre el objetivo del tratamiento y el 76,3% sobre la curación. Sato et al (2018) presentaron sus resultados que mostraban un $Kappa = .27$ para la información del objetivo del tratamiento y $Kappa = .37$ para la curación, datos más altos que los de la muestra, pero sin tener un índice de concordancia alto. Estas diferencias pudieran explicarse por los tamaños de la muestra, por diferencias culturales y por las diferencias de los criterios de inclusión, ya que solo recogieron pacientes diagnosticados de pulmón, que se puede entender socialmente como un tipo de cáncer más agresivo y mayor gravedad, sin embargo la muestra del estudio era más heterogénea.

Los porcentajes de mayor concordancia, cercana al 80,0% entre el paciente y cuidador, fueron en la información del diagnóstico y de la gravedad, entendiendo que estos resultados pueden venir marcados porque los cuidadores estaban informados en el 100,0% y en el 98,2% de los casos respectivamente, al igual que se mostró en el estudio de Siew et al. (2000) que se alcanzó un 90,0% de concordancia en el diagnóstico.

Las variables sexo, la relación de parentesco y el estado civil, resultaron estar asociadas a la concordancia.

Las variables asociadas a la concordancia de la gravedad estado civil y relación de parentesco y nivel de estudios, resultaron las más significativas. Destaca que no se encontró relación con la variable edad, que en la mayoría de trabajos se asocia a menor concordancia con pacientes mayores (Lennes et al., 2013; Kaplowitz et al., 2002).

La variable relación de parentesco, resultó ser la variable que más se repetía asociada a la concordancia, ya que se obtuvieron resultados significativos en la concordancia del diagnóstico y del objetivo del tratamiento. En las diadas que el cuidador principal es la pareja y además está casado la concordancia es mayor.

El nivel de estudios resultó significativo con la concordancia sobre el objetivo del tratamiento, la concordancia era menor si el nivel de estudios era bajo/básico por parte del cuidador (Gatellari et al., 1999; Pronzato et al., 1994)

Los cuidadores, presentaban mayor ansiedad en las parejas que no había concordancia según el HADS, resultados similares a los de Fumis et al., (2009) que evaluaron con idéntica herramienta. Sin embargo, otros resultados mostraron que las parejas que no concordaban en la información tenían un mayor bienestar emocional e incluso presentaban menos síntomas físicos (Sato et al., 2018).

En conclusión, se pone de manifiesto la existencia de discrepancia sobre la información entre el paciente y cuidador, lo cual puede comprometer la calidad de los cuidados. Posibles explicaciones a estos hallazgos pueden ser la dificultad de los pacientes y cuidadores para entender la información recibida si presentan altos niveles de ansiedad, o la dificultad para entender la jerga médica, o cuando alguno de los miembros de la pareja bloquee determinada información por preferir la evitación o por una “sobrepotección mal encauzada” entre ambos. Destaca las consecuencias negativas que apuntan los estudios asiáticos (Sato et al., 2018) que entendemos que pudiera estar relacionado con las diferencias culturales, y resalta la posibilidad conocer variables asociadas a la concordancia que nos posibiliten unas mejoras en la comunicación.

17. CONCLUSIONES

Un porcentaje alto de pacientes, tienen déficit de información sobre el objetivo del tratamiento, de la curación y del conocimiento del final de vida, no así de la gravedad y del diagnóstico, que en la mayoría de los casos lo conocen. Esto podría estar relacionado con una menor estigmatización del diagnóstico de cáncer en los últimos años o una mejoría en la comunicación. Destaca, un porcentaje alto de los pacientes no informados que desearían conocer el objetivo del tratamiento y tener información sobre la curación. No ocurre en los pacientes que desconocen el final de vida, los cuales rechazan tener esta información. Que los profesionales conozcan y cubran los deseos que tienen los pacientes sobre la información, es prioritario para una mejora en la calidad asistencial en fase avanzada de enfermedad.

Al analizar la relación de las variables sociodemográficas, clínicas-asistenciales y psicoafectivas con la información sobre el proceso de enfermedad, encontramos que la edad del paciente, el nivel de estudios y la relación de parentesco se asocian con el nivel de información. Por ello creemos necesario un mayor esfuerzo de los profesionales, en mejorar la información en pacientes que su cuidador principal no es la pareja, en pacientes mayores y en pacientes con menor nivel de estudios.

En relación a la concordancia de la información, hemos encontrado que existe discrepancia entre la información que tiene el paciente y su cuidador principal. Las diferencias más importantes, se sitúan sobre la información del objetivo del tratamiento, la curación y el final de vida, tres aspectos esenciales para participar en el plan de cuidados. Además de dificultar la participación en la toma de decisiones del plan de cuidados, la escasa concordancia de información puede favorecer la conspiración del silencio. Esto justificaría porque los cuidadores informados, presentan mayor nivel de ansiedad, cuando los pacientes no tienen información. Y en la misma línea explicaría que los cuidadores tienen peor estado de ánimo al no concordar con los pacientes.

Por todo ello, podemos afirmar que siendo la información un pilar básico en fase avanzada de enfermedad, existe déficit en áreas de información. Por lo tanto, el principal interés es seguir investigando y trabajando para una mejora en el proceso de información.

18. RECOMENDACIONES

- ✓ Proporcionar la información de forma individualizada y personalizada, respetando los deseos del paciente y cumpliendo la Ley.
- ✓ Facilitar la comunicación entre el paciente y cuidador, con el objetivo de disminuir o eliminar la conspiración del silencio, en los casos que exista.
- ✓ Formar al profesional sanitario en habilidades de comunicación y adquirir actitudes y habilidades de counseling.
- ✓ Implementar el uso y cumplimiento de protocolos estandarizados de comunicación.
- ✓ Especial atención por parte de los profesionales, en el proceso de información a los pacientes mayores, con menor nivel de estudios y sin pareja.
- ✓ Creación y aplicación de herramientas que permitan recoger la información de los pacientes de forma estandariza y homogénea.
- ✓ Derivaciones más tempranas por el resto de servicios a las unidades de Cuidados Paliativos.

19. LIMITACIONES

La limitación principal del estudio, es el tamaño de la muestra, en pacientes y cuidador principal. Un alto porcentaje de pacientes presentaban un deterioro muy alto, cuando eran derivados al Equipo de Paliativos. Otra limitación importante, es el alto rechazo a participar en el estudio del cuidador principal. Además de recogida de datos en un único hospital.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

20. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ahn, E., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Kim, D. K., Kim, H., ... & Cho, B. (2013). The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: a prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22, 2771-2778.

Alexander, P. J., Dinesh, N., & Vidyasagar, M. S. (1993). Psychiatric morbidity among cancer patients and its relationship with awareness of illness and expectations about treatment outcome. *Acta Oncologica*, 32, 623-626.

Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., ... & González-Barón, M. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 1159.

Alonso A. & Mora M, (2015). El tratamiento de las infecciones al final de la vida. (2015) ¿Puede estar indicada la adecuación del esfuerzo terapéutico? Treating end-of-life infections. Is optimizing life-sustaining treatment an option? *Eidon*, nº 44, 4-14.

Alsirafy, S.A. (2015). Heart rate variability measurement: is there a role in predicting the admission outcome of palliative cancer patients? *Annals of Palliative Medicine*, 4, 41-42.

Alsirafy, S. A., Abdel- Kareem, S. S., Ibrahim, N. Y., Abolkasem, M. A., & Farag, D. E. (2017). Cancer diagnosis disclosure preferences of family caregivers of cancer patients in Egypt. *Psycho-Oncology*, 26, 1758-1762.

Anderson, R. (1995) O ambiente curativo. En: B.Movers B (Comp). *A cura e a mente* pp. 49-73. Rio de Janeiro: Rocco.

Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12, 5-11.

Arango, M. Z., Rodríguez, A. M., Benavides, M. S., & Ubaque, S. L. (2016). Los axiomas de la comunicación humana en Paul Watzlawick, Janet Beavin, Don Jackson y su relación con la terapia familiar sistémica. *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó (histórico)*, 3(1), 33-50.

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2010). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (5ª ed.). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.

Arraras, J. I., Illarramendi, J. J., Valerdi, J. J., & Wright, S. J. (1995). Truth-telling the patient in advanced cancer: Family information filtering and prospects for change. *Psycho-Oncology*, 4(3), 191-196.

Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, & Pronovost PJ. (2014). Evidence-based palliative care in the intensive care unit: a systematic review of interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 17(2), 219-235.

Atesci, F. C., Baltalarli, B., Oguzhanoglu, N. K., Karadag, F., Ozdel, O., & Karagoz, N. (2004). Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. *Supportive Care in Cancer*, 12, 161-167.

Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer- Edwards K (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *Cancer Journal Clinical* 55, 164– 77.

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311.

Balint-Edmonds E (1984). The history of training and research in Balint groups. *Journal of the Balint Society*; 12, 3-7.

Barbero, J., Prados, C., & González, A. B. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartidas para el final de la vida. *Psicooncología* 8, 143-168.

Barnett, M. M. (2006). Does it hurt to know the worst? —psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 44-55.

Bayés, R. (2000). Algunas aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 17, 101-105.

Bird, J., & Cohen-Cole, S. A. (1990). The three-function model of the medical interview. M.S. Hale (Ed.): *Methods in teaching consultation-liaison psychiatry*. (pp 65-88). Basilea: Karger.

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 69-77.

Blech, J. (2012). *El destino no está escrito en los genes: un alegato contra el determinismo genético*. Barcelona: Destino.

Boletín Oficial del Estado. Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. BOE de 29/4/1986.

Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002 de 14 noviembre. Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE DE 15/11/2002.

Bowman, K. F., Rose, J. H., Radziewicz, R. M., O'Toole, E. E., & Berila, R. A. (2009). Family caregiver engagement in a coping and communication support intervention tailored to advanced cancer patients and families. *Cancer Nursing*, 32, 73-81.

Bracci, R., Zanon, E., Cellerino, R., Gesuita, R., Puglisi, F., Aprile, G., ... & Piga, A. (2008). Information to cancer patients: A questionnaire survey in three different geographical areas in Italy. *Supportive Care in Cancer*, 16, 869-877.

Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer Journal for Clinicals* 68, 394-424.

Brom, L., Hopmans, W., Pasman, H. R. W., Timmermans, D. R., Widdershoven, G. A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Congruence between patients preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making*, 14(1), 25.

Bruera, E., & Pace, E.A. (2006). Palliative care versus palliative medicine. En: E. Bruera, I.Higginson, & C.F. von Gunten (Eds.). *Textbook of Palliative Medicine* (pp. 64-67). London: Hodder Arnold.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal*, 288, 1597-1599.

Buckman, R. (2002). Communications and emotions. *British Medical Journal*, 325, 672- 673.

Burns, C. M., Dixon, T., Broom, D., Smith, W. T., & Craft, P. S. (2003). Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 11, 629-637.

Burns, C. M., Broom, D. H., Smith, W. T., Dear, K., & Craft, P. S. (2007). Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. *Supportive Care in Cancer*, 15, 187-196.

Carr, D. (2003). A "good death" for whom? Quality of spouse's death and psychological distress among older widowed persons. *Journal of Health and Social Behavior*, 44, 215- 32.

Centeno-Cortés, C., y Núñez-Olarte, J. M. (1994). Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliative Medicine*, 8, 39-44.

Charles, C, Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social, Science & Science Medicine*, 44, 651-661.

Charlson, M.E., Pompei, P., Ales, K.L., & MacKenzie, C.R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 373-383.

Chen, C. H., Kuo, S. C., & Tang, S. T. (2017). Current status of accurate prognostic awareness in advanced/terminally ill cancer patients: Systematic review and meta-regression analysis. *Palliative Medicine*, 31, 406-418.

Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41, 500-504.

Chow, E., Andersson, L., Wong, R., Vachon, M., Hruby, G., Franssen, E., ... & Connolly, R. (2001). Patients with advanced cancer: a survey of the understanding of their illness and expectations from palliative radiotherapy for symptomatic metastases. *Clinical Oncology*, 13, 204-208.

Chun IH, & Park K. (2013). Patient's Cognition toward the Disclosure of Cancer Diagnosis. *Asian Oncology Nursing*, 13, 59-66.

Clayton, J. M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2005). The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer*, 103, 1957-1964.

Clemens, K. E., Jaspers, B., & Klaschik, E. (2009). The history of hospice. En: T. Walsh, A. Caraceni, R. Fainsinger, K. Foley, P. Glare, & C. Goh, M. Lloyd-Williams, J. Olarte & L. Radbruch (Eds.) *Palliative medicine* (pp.19-23) . Philadelphia: Saunders-Elsevier, 20.

Cole SA, Bird J (2000). The Medical Interview: The Three Function Approach. Mosby Inc, St. Louis, MO.

Cortés, C. C., & Olarte, J. N. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica*, 110, 744-750.

Costa, M. y Arranz, P. (2013). Comunicación y Counselling en Psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. En: J.A. Cruzado (Coord.) *Manual de Psicooncología: Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer* (pp. 55-78). Madrid: Pirámide.

Costantini, A., Grassi, L., Picardi, A., Brunetti, S., Caruso, R., Nanni, M. G., ... & Marchetti, P. (2015). Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psycho-Oncology*, 24, 1088-1096.

Craft, P. S., Burns, C. M., Smith, W. T., & Broom, D. H. (2005). Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 14, 417-425.

De Conno F. Blumhuber H. Rocafort J. (2009). The development of palliative medicine in Europe. En: E. Bruera, U. Higginson, C. Ripamonti, & C. Von Gunten. *Textbook of Palliative Medicine* (pp. 12-21). London: Hodder Arno.

De la Iglesia, J. M., Dueñas Herrero, R., Vilches, M.C. O., Taberne, C. A., Colomer, C. A., & Luque, R. L. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117 (4), 129-134.

Detmar SB, Aaronson NK, Wever LDV, Muller M, Schornagel JH. (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 3295-3301.

Díaz, J., Barcia, J., Gallego, J.M., Barreto, P. (2012). Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados con glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9, 151-159.

Doyle. C., Crump. M., Pintilie, M. & Oza, A.M. (2001). Does palliative chemotherapy palliative? Evaluation of expectations, outcomes, and costs in women receiving chemotherapy for advanced ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 1266- 1274.

Eidinger, R.N. & Schapira, D.V. (1984) Cancer patients' insight into their treatment, prognosis, and unconventional therapies. *Cancer*, 53, 2736-2740.

Elkin, E. B., Kim, S. H., Casper, E. S., Kissane, D. W., & Schrag, D. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 5275-5280.

El-Jawahri, A., Traeger, L., Park, E.R., Greer, J.A., Pirl W.F., Lennes I.T., & Temels, J.S. (2014) Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*, 120, 278-285.

Ellington, L, Reblin, M., Clayton, M, Berry, P., Mooney. K. (2012) Hospice nurse communication with patients with cancer and their family caregivers. *Journal Palliative Medicine*, 15, 262–268.

Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Proxy decision making for incompetent patients: an ethical and empirical analysis. *JAMA* 267, 2067-2071.

Enzinger, A. C., Zhang, B., Schrag, D., & Prigerson, H. G. (2015). Outcomes of prognostic disclosure: associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33, 3809-3816.

Estape, J., Palombo, H., Hernandez, E., Daniels, M., Estape, T., Grau, J. J., ... & Mane, J. M. (1992). Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Annals of Oncology*, 3, 451- 454.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007) Ministerio de Sanidad y Consumo.

Evans, N., Pasman, H.R., Payne, S.A., Seymour, J., Pleschberger, S., Deschepper, R. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2012) On behalf of euroimpact older patients' attitudes towards and experiences of patient-physician end-of-life communication: a secondary analysis of interviews from British, Dutch and Belgian patients. *BMC Palliative Care*, 11,24.

Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A., & Beveridge, H. A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16, 297-303.

Fan, X., Huang, H., Luo, Q., Zhou, J., Tan, G., & Yong, N. (2011). Quality of life in Chinese home-based advanced cancer patients: does awareness of cancer diagnosis matter? *Journal of Palliative Medicine*, 14, 1104-1108.

Fellowes, D., Wilkinson S., Moore P. (2004). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/ or carers. *Cochrane Database Systematic Review* 2, CD003751.

Fellowes, D., Wilkinson, S., & Moore, P. (2009). Entrenamiento en Habilidades Comunicativas para los Profesionales de la Asistencia Sanitaria que Trabajan con Pacientes con Cáncer, sus Familias o Cuidadores *La Biblioteca Cochrane Plus*, (4). Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com>.

Fitzpatrick, M.A. (2004) Family communication patterns theory: Observations on its development and application. *Journal Family Communication*, 4, 167–179.

Fletcher, K., Prigerson, H. G., Paulk, E., Temel, J., Finlay, E., Marr, L., ... & Maciejewski, P. K. (2013). Gender differences in the evolution of illness understanding among patients with advanced cancer. *The Journal of Supportive Oncology*, 11, 126.

Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez J, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*. 26, 344-350.

Friesen, P., Pepler, C., Hunter, P. (2002). Interactive family learning following a cancer diagnosis. *Oncology Nurses Forum*, 29, 981–987.

Frankel RM. & Stein T. (1999). Getting the most out of the clinical encounter: the four habits model. *Permanente Journal* 3, 79– 88.

Fumis, R. R. L. & Deheinzeln, D. (2009). Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Medicine*, 35, 899-902.

Fumis, R.R.L., De Camargo, B., & Del Giglio, A. (2011). Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Annals of Oncology*, 23, 205-211.

García-Caro, M. P. (2008). Pensar en paliativo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia. Tesis Doctoral. Universidad de Granada.

Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology*, 20, 503-513.

Gilligan, T., Raffin, T.A. (1997). Communicating with patients. *New Horizons: The Science and Practice of Acute Medicine*, 1, 6-14.

Gómez-Batiste, X., Porta-Sales, J., Pascual, A., Nabal, M., Espinosa, J., Paz, S., ... & Geli, M. (2007). Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 584-590.

Gongal, R., Vaidya, P., Jha, R., Rajbhandary, O., & Watson, M. (2006). Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliative Medicine*, 20, 471-476.

Gort, A. M., March, J., Gómez, X., Mazarico, S., Ballesté, J., & De Miguel, M. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124, 651-653.

Grassi, L. (2015) Communicating anticancer treatment cessation and transition to palliative care: The need for a comprehensive and culturally relevant, person-centered approach. *Cancer*, 121, 4104-4107.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.

Hagerty, R., Butow, P., Ellis, P., Lobb, E., Pendlebury, S., Leighl, N., ... & Tattersall, M. (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *Journal of Clinical Oncology*, 22(9), 1721-1730.

Hagerty, R. G., Butow, P.N., Ellis, P.M., Dimitry, S., & Tattersall, M.H.N. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*, 16, 1005-1053.

Hancock, K., Clayton, J.M., Parker, S.M., Walder, S., Butow, P.N., Carrick, S., ... & Tattersall, M.H. (2007). Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 190-200.

Hinton, J. (1999). The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative Medicine*, 13, 19-35.

Hubbard, G., Illingworth, N., Rowa-Dewar, N., Forbat, L., Kearney, N. (2010). Treatment decision-making in cancer care: The role of the carer. *Journal Clinical Nurses*, 19, 2023– 2031.

Huffines M, Johnson KL, Smitz Naranjo LL. (2013). Improving family satisfaction and participation in decision making in an intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 33, 56– 69.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2017) Defunciones según la causa de muerte, año 2017. [Acceso el 19 de enero de 2019] Disponible en: <https://www.ine.es/prensa/edcm.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2017). Estadística de defunciones. A [Acceso el 10 de junio de 2019]. Disponible: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175.

Italian Group for the Evaluation of Outcomes in Oncology (IGEO). (1999). Awareness of disease among Italian cancer patients: Is there a need for further improvement in patient information? *Annals of Oncology*, 10, 1095-1100.

Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centers. *British Journal of Cancer*, 84, 48.

Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (1982). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. New York: MacMillan.

Juárez, R. M., Río-Valle, J. S., Caro, M. G., García, P. G., Casado, J. C., & Quintana, F.C. (2010). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 17, 24-30.

Kai, I., Ohi, G., Yano, E., Kobayashi, Y., Miyama, T., Niino, N., & Naka, K. I. (1993). Communication between patients and physicians about terminal care: a survey in Japan. *Social Science & Medicine*, 36, 1151-1159.

Kao, Y.H., & Goh, C.R. (2013). The practice of nondisclosure of advanced cancer diagnosis in Singapore: a continuing challenge. *Singapore Medical Journal*, 54, 255-258.

Kaplowitz, S.A., Campo, S., & Chiu, W.T. (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Communication*, 14, 221-241.

Karnosky, D.A., Burchenal J.H., (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. En: C. M. McLeod (Ed). *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. (pp 191-2025); New York, Columbia University Press.

Keller V.F. & Carroll J.G. (1994). A new model for physician- patient communication. *Patient Education Counseling* 35, 121– 40.

Kellermann K (1992). Communication: inherently strategic and primarily automatic. *Commun Monograph* 61, 210– 35.

Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 1343.

Koedoot, C.G., Oort, F.J., De Haan. R.J., Bakker. P.J.M., De Graeff, A., De Haes. J.C.J.M. (2004) The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are: palliative chemotherapy and watchful waiting. *European Journal Cancer*, 40, 225-35.

Krupat, E., Frankel, R., Stein, T., & Irish, J. (2006). The Four Habits Coding Scheme: validation of an instrument to assess clinician's communication behavior. *Patient Education and Counseling*, 62, 38-45.

Kurtz, S. M., & Silverman, J. D. (1996). The Calgary—Cambridge Referenced Observation Guides: an aid to defining the curriculum and organizing the teaching in communication training programmers. *Medical Education*, 30(2), 83-89.

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33, 159-174.

Labrador, F. J., & Bara, E. (2004). La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología*, 1, 51-66.

Lautrette, A., Ciroidi, M., Ksibi, H., Azoulay, E. (2016). End-of-life family conferences: Rooted in the evidence. *Critical Care Medical*, 34(11 Suppl): S364–S372.

Lee, M.K., Baek, S.K., Kim, S.Y., Heo, D. S., Yun, Y.H., Park, S.R., & Kim, J.S. (2013). Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: a prospective cohort study. *Palliative Medicine*, 27, 144-154.

Lee, J. K., Keam, B., An, A. R., Kim, T. M., Lee, S. H., Kim, D. W., & Heo, D. S. (2013). Surrogate decision-making in Korean patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 21, 183-190.

Leung, K. K., Chiu, T. Y., & Chen, C. Y. (2006). The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 449-456.

Levit, L. A., Balogh, E., Nass, S. J., & Ganz, P. (Eds.). (2013). Patient-centered communication and shared decision making. In *Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis*, 28, 7-8. Washington, DC: National Academies Press.

Ley 41/1986, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente (BOE 15/11/2002)

Ley 41/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 29/04/1986).

Lheureux, M., Raherison, C., Vernejoux, J. M., Nguyen, L., Nocent, C., De Lara, M. T., & Taytard, A. (2004). Quality of life in lung cancer: Does disclosure of the diagnosis have an impact? *Lung Cancer*, 43(2), 175-182.

Librero, J., Cuenca, C., & Moreno, S. P. (2002). *Comorbilidad e Índice de Charlson: cálculo y aplicaciones en el CMBD*. Valencia: Escola Valencia d'Estudis per a la Salut.

Liu, P.H., Landrum, M., Weeks, J.C., Huskamp, H.A., Kahn, K.L., He, Y., ... & Keating, N. L. (2014). Physicians' propensity to discuss prognosis is associated with patients' awareness of prognosis for metastatic cancers. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 673- 682.

Lugo, D., de los Ángeles Ruiz-Benítez, M., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.

Mack, J.W., Walling, A., Dy, S., Antonio, A.L.M., Adams, J., Keating, N.L., & Tisnado, D. (2015). Patient beliefs that chemotherapy may be curative, and care received at the end of life among patients with metastatic lung and colorectal cancer. *Cancer*, 121, 1891-7.

Mackenzie, L. J., Carey, M. L., Suzuki, E., Sanson-Fisher, R. W., Asada, H., Ogura, M., & Toi, M. (2018). Agreement between patients' and radiation oncologists' cancer diagnosis and prognosis perceptions: A cross sectional study in Japan. *PloS One*, 13, e0198437.

Mackillop, W. J., Stewart, W. E., Ginsburg, A. D., & Stewart, S. S. (1988). Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer*, 58, 355.

Makoul, G. (2001). The SEGUE Framework for teaching and assessing communication skills. *Patient Education and Counselling*, 45, 23-34.

Makoul, G., Clayman, M. (2006). An integrated model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counselling*, 60, 3012.

McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, et al. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical Care Medicine*; 32, 1484–1488.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.

Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R., & Fallowfield, L. (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland: Cross Sectional Survey of Patients' Views. *British Medical Journal*, 313, 724-726.

Middlewood, S., Gardner, G., & Gardner, A. (2001). Dying in hospital: medical failure or natural outcome? *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 1035-1041.

Mitera, G., Zhang, L., Sahgal, A., Barnes, E., Tsao, M., Danjoux, C., ... & Chow, E. (2012). A survey of expectations and understanding of palliative radiotherapy from patients with advanced cancer. *Clinical Oncology*, 24, 134-138.

Montazeri, A., Tavoli, A., Mohagheghi, M. A., Roshan, R., & Tavoli, Z. (2009). Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: should it be the same everywhere? *BMC Cancer*, 9, 39.

Montgomery, R. J., Kwak, J., Kosloski, K., & O'Connell Valuch, K. (2011). Effects of the TCARE® intervention on caregiver burden and depressive symptoms: Preliminary findings from a randomized controlled study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66, 640-647.

Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2004). Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Supportive Care in Cancer*, 12, 147- 154.

Nipp, R. D., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Moran, S. M., Traeger, L., Jacobs, J. M., ... & Jackson, V. A. (2017). Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 35, 2551-2557.

Nolan, M., Kub, J., Hughes, M., Terry, P.B., Astrow, A.B., Carbo C.A. ... & Sulamsy D.P. (2008). Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative Support Care*, 8, 273–280.

Noguera, A., Yennurajalingam, S., Torres-Vigil, I., Parsons, H. A., Duarte, E. R., Palma, A., ... & Bruera, E. (2014). Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among Hispanic patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 896-905.

Northouse L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. *Oncology Nurses Forum*, 39, 500–506.

Northouse, L.L., Mood, D.W., Schafenacker, A., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., ... & Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110, 2809–2818.

Northouse, L., Katapodi, M.C., Schafenacker, A., Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars Oncology Nurses*, 28, 236–245.

Nowicki, A., Woźniak, K., Krajnik, M. (2015) Understanding the purpose of treatment and expectations in patients with inoperable lung cancer treated with palliative chemotherapy. *Contemporary Oncology*, 19, 333-337.

O'Connor, A. M., Rostom, A., Fiset, V., Tetroe, J., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., & Jones, J. (1999). Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *British Medical Journal* 319, 731-734.

Oken, D. (1961). What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA*, 175, 1120-1128.

Olarte, J. M. N. (2014). Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa*, 21, 113-120.

Oram, M., & Wellins, R. S. (1995). *Re-engineering's missing ingredient: the human factor*. London: Institute of Personnel & Development.

Palma, A., Cartes, F., González, M., Villarroel, L., Afonseca Parsons, H., Yennurajalingam, S., & Bruera, E. (2014). ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cánceres avanzados atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile? *Revista Médica de Chile*, 142, 48-54.

Pardon, K., Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J., Mortier, F., Deliens, L., & behalf of the EOLIC-consortium, O. (2009). Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: a prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Education and Counseling*, 77, 421-429.

Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., ... & Tattersall, M. H. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 81-93.

Patil, V., Joshi, A., Noronha, V., Deodhar, J., Bhattacharjee, A., Dhumal, S., ... Prabhash, K. (2016) Expectations and preferences for palliative chemotherapy in head and neck cancers patients. *Oral Oncology*, 63, 10-15.

Pawlik, T.M., Devon, K.M., Fields, C.A., Hinshaw, D.B. (2014) Evidence-based reviews in surgery group. What are patients' expectations about the effects of chemotherapy for advanced cancer? *Journal American College of Surgeons*, 219, 588- 90.

Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2005.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Base para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.

Piélago L.G. (2014). Conspiracy of silence. Death and conspiracy of silence; *México: Amecyd 121*, 30-31.

Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23, 433-441.

Porter, L.S., Keefe, F.J., Garst, J., Baucom, D.H., McBride, C.M., McKee, D.C., ...& Scipio, C. (2011). Caregiver-assisted coping skills training for lung cancer: Results of a randomized clinical trial. *Journal Pain Symptom Management* 41, 1–13.

Pronzato, P., Bertelli, G., Losardo, P., & Landucci, M. (1994). What do advance cancer patients know of their disease? *Supportive Care in Cancer*, 2, 242-244.

Qiuping, L.I., Yi, L.I.N., Yinghua, X.U., & Huiya, Z.H.O.U. (2018). The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16, 230.

Ray, A, Block, S.D., Friedlander, R. J., Zhang, B., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2006). Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1359-1368.

Reisinger, A.J., Lorimor, R J., Aday, L A., Winn, R J., & Baile, W. F. (1997). Terminally ill cancer patients. Their most important concerns. *Cancer Practice*, 5, 147-154.

Ruiz-Benítez, M. D. L. Á., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5, 53-69.

Sanz Ortiz, J., & Bild, R. E. (1985). El Paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica*, 84, 691-693.

Sato, T., Soejima, K., Fujisawa, D., Takeuchi, M., Arai, D., Nakachi, I., ... & Nukaga, S. (2018). Prognostic Understanding at diagnosis and associated factors in patient with advanced lung cancer and their caregivers. *The Oncologist*, 23, 1218-1229.

Schildmann, J., Ritter, P., Salloch, S., Uhl, W., & Vollmann, J. (2013). ‘One also needs a bit of trust in the doctor a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perceptions and views on information and treatment decision-making. *Annals of Oncology*, 24, 2444-2449.

Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ulrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization’s global perspective. World Health Organization. Ginebra. *Journal Pain Symptom Management*; 24, 91-6.

Siminoff, L.A., Zyzanski, S.J., Rose, J.H., & Zhang, A.Y. (2008) The Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families (CCAT-PF): A new measure. *Psycho-Oncology*, 17, 1216–1224.

Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*, 281, 163-168.

Singh, J. A., Sloan, J. A., Atherton, P. J., Smith, T., Hack, T. F., Huschka, M. M., ... & Degner, L. F. (2010). Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: a pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale. *The American Journal of Managed Care*, 16, 688.

Smith, D. (1995) A cura e a comunidade. En: B. Moyers (Comp). *A cura e a mente* (pp. 75-95). Rio de Janeiro: Rocco.

Smith, T.J., Dow, L.A., Virago, E.A., Khatcheressian, J., Matsuyama, R., Lyckholm, L.J. (2011). A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer. *Journal Clinical Oncology*, 9, 79.

Stapleton RD, Engelberg RA, Wenrich MD, Goss CH, Curtis JR. (2006). Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34, 1679–1685.

Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 727- 737.

Subdirección General de Atención Primaria. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Madrid: Instituto Nacional de la Salud, (1999).

Stewart, D.E., Wong, F., Cheung, A.M., Dancey, J., Meana, M., Cameron, J.I., Rosen, B. (2000). Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, 77, 357-61.

Stewart, M., Belle Brown, J., Weston, W. W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., & Freeman, T. R. (1995). *Patient centered medicine: transforming the clinical method*. CA: Oaks: Sage.

Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. (2012). Living with advanced illness: A longitudinal study of patient family, and caregiver needs. *The Permanente Journal*, 16, 28.

Tang, S.T., Liu, T.W., Lai, M.S., Liu, L.N., & Chen, C.H. (2005). Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 510-518.

Tang, S.T., Liu, T.W., Lai, M. S., Liu, L.N., Chen, C.H., & Koong, S.L. (2006). Congruence of knowledge, experiences, and preferences for disclosure of diagnosis and prognosis between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *Cancer Investigation*, 24, 360-366.

Tang, S.T., Liu, T.W., Tsai, C. M., Wang, C.H., Chang, G. C., & Liu, L N. (2008). Patient awareness of prognosis, patient–family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 17, 1202-1209.

Tejero, A., Guimera, E., Farre, J.M., & Peri, J.M. (1986). Uso clínico del HAD en población psiquiátrica: Un estudio de sensibilidad, fiabilidad y validez [Use of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) to evaluate anxiety and depression in fibromyalgia patients]. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 12, 233-238.

Temel, J.S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E.R., Jackson, V.A., Lynch, T.J., ... & Pirl, W.F. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non–small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 2319-2326.

Teno, J.M., Clarridge, B.R., Casey, V., Welch, L.C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 291, 88- 93.

Tordable Ramíres, A.N.A. (2017). Evaluación del grado de información de los pacientes al ser incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Cuadernos de Bioética*, 28(1).

UNESCO. Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos. UNESCO 16/10/2003 Records of the General Conferencia, 32º sesión, Paris.

Van Vliet, L. M., & Epstein, A. S. (2014). Current state of the art and science of patient- clinician communication in progressive disease: patients' need to know and need to feel known. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), 3474.

Ventafridda, V., De Conno, F., Viganò, A., Ripamonti, C., Gallucci, M., & Gamba, A. (1989). Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori Journal*, 75, 619-625.

Virik, K. (2002). Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(6), 455-457.

Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson, D. D. (1985). Pragmatics of Human Communication [Teoría de la comunicación humana: Interacciones, patologías y paradojas]. Barcelona. Herder.

Weeks, J.C., Cook, E.F., O'Day, S.J., Peterson, L.M., Wenger, N., Reding, D., ... & Lynn, (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*, 279, 1709-1714.

Wilkes, L., White, K., & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8, 41-46.

Wilson, S.A., & Daley, B.J. (1999). Family perspectives on dying in long-term care settings. *Journal of Gerontological Nursing*, 25, 19-25.

Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., Smith, T., Glajchen, M., Handzo, G., & Ragan, S. L. (Eds.). (2015). *Textbook of palliative care communication*. Oxford University Press.

Wright, A.A., Zhang, B., Keating, N.L., Weeks, J.C., & Prigerson, H.G. (2014). Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: Prospective cohort study. *British Medical Journal*, 348, g1219.

Wright, A A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J.W., Trice, E., Balboni, T., ... & Prigerson, H. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300, 1665-1673.

Yun, Y.H., Kwon, Y.C., Lee, M.K., Lee, W.J., Jung, K.H., Do, Y.R., ... & Park, S.Y. (2010). Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1950-1957.

Yun, Y.H., You, C.H., Lee, J.S., Park, S.M., Lee, K.S., Lee, C.G., & Kim, S. (2006). Understanding disparities in aggressive care preferences between patients with terminal illness and their family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 513- 521.

Yun, Y.H., Lee, C.G., Kim, S.Y., Lee, S.W., Heo, D.S., Kim, J.S., ... & You, C.H. (2004). The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 307-314.

Zhang AY (2003), Siminoff LA. Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15, 415–429.

Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zawacki, J. (1995). A redução do estresse. In: B. Moyers (Comp). *A cura e a mente*. (pp. 91-110) Rio de Janeiro: Rocco.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

Zubieta, J. K., & Stohler, C. S. (2009). Neurobiological mechanisms of placebo responses. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 19.

ANEXOS

Anexo I: Cuestionario de Pfeiffer (Pfeiffer, 1975; De la Iglesia et al., 2001)

1. ¿Cuál es la fecha de hoy?
2. ¿Qué día de la semana es?
3. ¿Cómo se llama este lugar?
4. ¿Cuál es su número de teléfono? Si el paciente no tiene teléfono: ¿Cómo se llama la calle donde vive?
5. ¿Qué edad tiene?
6. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?
7. ¿Quién es el presidente del gobierno español actualmente?
8. ¿Cómo se llama el Rey?
9. ¿Cuál era el nombre de soltera de su madre?
10. Reste 3 a 20 y siga restando 3 a cada nueva cifra hasta llegar a 0

Puntúan los errores, 1 punto por error. Una puntuación igual o superior a tres indica deterioro cognitivo. En ese caso, deben valorarse criterios de demencia.

- **Puntuación máxima:** 8 errores
- **0-2 errores:** normal
- **3-4 errores:** leve deterioro cognitivo
- **5-7 errores:** moderado deterioro cognitivo, patológico
- **8-10 errores:** importante deterioro cognitivo

Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales) se admite un error más para cada categoría

Si el nivel educativo es alto (universitario), se admite un nivel menos.

Anexo II: Recogida de datos sobre la de información del paciente

VARIABLES DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE

1. INFORMADO DE DIAGNÓSTICO: SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que un paciente está informado del diagnóstico si contesta cáncer o tumor maligno a la siguiente pregunta:

“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene?” (Centeno et al., 1998; Montoya et al., 2010).

2. INFORMADO DEL OBJETIVO DEL TRATAMIENTO: SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que un paciente está informado del objetivo del tratamiento cuando conteste cualquier respuesta que no sea curar la enfermedad (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor), a la siguiente pregunta:

“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?” (Burn et al., 2003; Craft et al., 2005).

3. INFORMADO SOBRE LA CURACIÓN DE LA ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que un paciente está informado acerca de la curación de su enfermedad, cuando conteste “NO” a la siguiente pregunta:

“¿Cree que su enfermedad se puede curar? (Temel et al., 2011; Constantini et al., 2015)

4. INFORMADO DE GRAVEDAD DE ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que un paciente está informado de la gravedad de su enfermedad cuando responda “SI”, a la siguiente pregunta:

“¿Cree que su enfermedad es grave?” SI/NO (SI=1/ NO=0) (Barry et al., 2008)

5. INFORMADO DE SITUACIÓN FINAL DE VIDA: SI/NO ($SI=1/NO=0$)

Se consideraría que un paciente está informado de situación de final de vida si contesta días, semanas o meses, a la pregunta: ($SI=1/NO=0$)

“¿Cuánto tiempo crees que va a vivir?” (Días, semanas o meses) (Enzinger et al., 2015) (Kim et al., 2013)

Anexo III: Recogida de datos sobre la de información del cuidador

VARIABLES DE INFORMACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

1. INFORMADO DE DIAGNÓSTICO SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado del diagnóstico si contesta cáncer o tumor maligno a la siguiente pregunta:

“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene su familiar?” (Centeno et al.1998).

2. INFORMADO DEL OBJETIVO DEL TRATAMIENTO SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado del objetivo del tratamiento cuando conteste cualquier respuesta que no sea curar la enfermedad (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor), a la siguiente pregunta:

“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando a su familiar?” (Kim et al., 2013).

3. INFORMADO SOBRE LA CURACION DE LA ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que cuidador principal está informado sobre la curación de su enfermedad, cuando conteste “NO” a la siguiente pregunta:

“¿Cree que la enfermedad de su familiar se puede curar? (Kim et al., 2013)

4. INFORMADO DE GRAVEDAD DE ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado de la gravedad de la enfermedad si contesta que “SI”, a la siguiente pregunta

“¿Cree que la enfermedad de su familiar es grave?” SI/NO (SI=1/NO=0)

5. INFORMADO DE SITUACIÓN FINAL DE VIDA: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado de situación de final de vida si contesta días, semanas o meses a la pregunta: (SI=1/NO=0)

“¿Cuánto tiempo cree que va a vivir su familiar?” (Días, semanas o meses) (Enzinger et al. 2015).

Anexo IV: *Recogida de datos sobre los deseos de información*

En los casos que los pacientes respondieron de forma negativa a las variables de información, valoramos *los deseos de información*.

En los casos de los pacientes, que no tenían información sobre el diagnóstico, se les realizó la siguiente pregunta:

“¿Le gustaría saber qué enfermedad tiene?” (SI/NO).

En los casos de los pacientes, que no tenían información sobre si su enfermedad era grave, se les realizó la siguiente pregunta:

“¿Le gustaría saber si su enfermedad es grave? (SI/NO).

En los casos de los pacientes, que no tenían información sobre el objetivo del tratamiento, se les realizó la siguiente pregunta:

“¿Le gustaría saber cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando? (SI/NO).

En los casos de los pacientes, que no tenían información sobre la curación de la enfermedad, se les realizó la siguiente pregunta:

“¿Le gustaría saber si su enfermedad se puede curar? (SI/NO).

En los casos de los pacientes, que no tenían información sobre tiempo que iban a vivir, se les realizó la siguiente pregunta:

“¿Le gustaría saber cuánto tiempo va a vivir? (SI/NO)

Anexo VI: Escala Zarit Reducida (Zarit et al. 1980; Martín et al., 1996; Gort et al., 2004).

Escala de Zarit reducida

1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
7.	En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5

Nunca=1. Casi nunca= 2. A veces= 3. Bastantes veces= 4. Casi siempre= 5

Punto de corte está establecido en 17 puntos (claudicación familiar ≥ 17 puntos; sin claudicación familiar puntuaciones inferiores).

Anexo VI: Escala de depresión y ansiedad hospitalaria (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983; Tejero et al., 1986),

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0. Ciertamente, igual que antes
- 1. No tanto como antes
- 2. Solamente un poco
- 3. Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3. Sí, y muy intenso
- 2. Sí, pero no muy intenso
- 1. Sí, pero no me preocupa
- 0. No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0. Igual que siempre
- 1. Actualmente, algo menos
- 2. Actualmente, mucho menos
- 3. Actualmente, en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D.3. Me siento alegre:

- 3. Nunca
- 2. Muy pocas veces
- 1. En algunas ocasiones
- 0. Gran parte del día

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

- 0. Siempre
- 1. A menudo
- 2. Raras veces
- 3. Nunca

D.4. Me siento lento/a y torpe:

- 3. Gran parte del día
- 2. A menudo
- 1. A veces
- 0. Nunca

A.5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:

- 0. Nunca
- 1. Sólo en algunas ocasiones
- 2. A menudo
- 3. Muy a menudo

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- 3. Completamente
- 2. No me cuido como debería hacerlo
- 1. Es posible que no me cuide como debiera
- 0. Me cuido como siempre lo he hecho

A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

- 3. Realmente mucho
- 2. Bastante
- 1. No mucho
- 0. Nunca

D.6. Espero las cosas con ilusión:

- 0. Como siempre
- 1. Algo menos que antes
- 2. Mucho menos que antes
- 3. En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

- 3. Muy a menudo
- 2. Con cierta frecuencia
- 1. Raramente
- 0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

- 0. A menudo
- 1. Algunas veces
- 2. Pocas veces
- 3. Casi nunca

Puntuaciones ≥ 11 puntos indican trastorno depresivo o ansiedad.

Las puntuaciones < 7 puntos indican ausencia de trastorno.

- **0 – 7: Normal**
- **8 –10: Dudoso**
- **≥ 11 : Problema clínico.**

Anexo VII: Índice de Comorbilidad de Charlson (Charlson et al., 1987)

Infarto de miocardio: debe existir evidencia en la historia clínica de que el paciente fue hospitalizado por ello, obtiene evidencias de que existieron cambios en enzimas y/o en ECG
Insuficiencia cardíaca: debe existir historia de disnea de esfuerzos y/o signos de insuficiencia cardíaca en la exploración física que respondieron favorablemente al tratamiento con digital,
Enfermedad arterial periférica: incluye claudicación intermitente , intervenidos de by-pass
Enfermedad cerebro vascular: pacientes con AVC con mínimas secuelas o AVC transitorio
Demencia: pacientes con evidencia en la historia clínica de deterioro cognitivo crónico
Enfermedad respiratoria crónica: debe existir evidencia en la historia clínica , en la exploración
Enfermedad del tejido conectivo: incluye lupus, polimiositis , enf. mixta, polimialgia reumática,
Úlcera gastroduodenal: incluye aquellos que han recibido tratamiento por un ulcus y aquellos
Hepatopatía crónica leve: sin evidencia de hipertensión portal, incluye pacientes con hepatitis
Diabetes: incluye los tratados con insulina o hipoglucemiantes, pero sin complicaciones tardías, no
Hemiplejia: evidencia de hemiplejia o paraplejia como consecuencia de un ACV u otra condición
Insuficiencia renal crónica moderada/severa: incluye pacientes en diálisis, o bien con
Diabetes con lesión en órganos diana: evidencia de retinopatía, neuropatía o nefropatía, se
Tumor o neoplasia sólida: incluye pacientes con cáncer, pero sin metástasis documentadas
Leucemia: incluye leucemia mieloide crónica, leucemia linfática crónica, policitemia vera, otras
Linfoma: incluye todos los linfomas , Waldstrom y mieloma
Hepatopatía crónica moderada/severa: con evidencia de hipertensión portal(ascitis, varices
Tumor o neoplasia sólida con metástasis
Sida definido: no incluye portadores asintomáticos

Anexo VIII: Escala Capacidad Funcional (PPS) (Anderson et al., 1996).

%	Deambulación	Actividad evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	Actividad normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
70	Reducida	Incapaz de realizar actividad laboral normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
60	Reducida	Incapaz de realizar tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional

50	Vida principalmente cama/sillón	Incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
40	Pasa la mayor parte del tiempo en la cama	Incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento o síndrome confusional
30	Encamado	Incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnoliento o síndrome confusional
20	Encamado	Incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Capaz solo de beber a sorbos	Normal o somnoliento o síndrome confusional
10	Encamado	Incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o coma
0	Exitus				

Anexo IX: *Protocolo de entrevistas.*

El estudio se desarrollará mediante entrevistas personales con los enfermos de la muestra y sus cuidadores principales, realizadas en todos los casos por el mismo investigador principal, psicooncólogo. La duración media de cada entrevista será de 20 minutos aproximadamente. Con la intención de evitar una posible influencia sobre el enfermo o la posibilidad de llegar a suministrar información al paciente o la familia durante la entrevista, el entrevistador en ningún caso se informará previamente de los diagnósticos de cada enfermo, ni de su tratamiento o situación emocional. El entrevistador será presentado genéricamente como "*un psicólogo que desea hacer unas preguntas para un estudio que se está realizando*". La presentación la hará siempre un miembro del Equipo de Soporte Hospitalario, conocido por el paciente.

Con los pacientes ingresados en el Hospital Universitario de Getafe la entrevista se realizará si el paciente puede desplazarse, en la consulta del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos y si esto no es posible, en la propia habitación, siempre sin la presencia de familiares. En el caso de que hubiera otros enfermos ingresados se elegirá un momento en que estén ausentes si es posible. Los cuidadores serán entrevistados en el despacho de la consulta del ESH de Cuidados Paliativos. A cada paciente y cuidador se le explicará de modo sencillo los siguientes puntos:

Objetivo del estudio: mejorar la atención sanitaria estudiando qué variables pueden influir en que los pacientes estén informados o no.

Método: contestando unas preguntas sencillas realizadas a lo largo de una entrevista de una duración aproximada de 20 min y la realización de unos test para valorar su estado de ánimo (HADS) y el grado de cansancio del cuidador (Zarit reducido). Si en algún caso prefiere no contestar o a lo largo de la entrevista quiere suspenderla lo podrá hacer sin ninguna consecuencia negativa.

Confidencialidad de sus respuestas: la entrevista es anónima y las respuestas sólo se utilizarán para compararlas con otras muchas que se están realizando. El investigador no forma parte del equipo que le atiende y no tiene información sobre su proceso de enfermedad (diagnóstico o evolución)

Tras estas explicaciones se le preguntará al paciente y a su cuidador si quiere participar en el estudio y si la respuesta es positiva se le ofrecerá firmar el consentimiento informado a cada uno de ellos. Una vez firmado el consentimiento informado se pasará a realizar la entrevista al paciente, siempre sin la presencia de los familiares. Posteriormente se realizará la entrevista al cuidador.

IX.A. Entrevista al paciente

La primera parte de la entrevista irá dirigida a recoger datos demográficos generales, aunque también se podrán obtener o completar con un familiar allegado. Posteriormente se pasará a realizar las preguntas sobre conocimiento de la enfermedad, estas preguntas siempre se formularán igual a todos los pacientes.

“Ahora voy a realizarle unas preguntas sobre su enfermedad:

1. “*¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene?*”

En el caso en el que el paciente no esté informado, se le realizará la siguiente pregunta:

“*¿Le gustaría saber qué enfermedad tiene?*”

2. “*¿Su enfermedad se puede curar?*”

En el caso en el que el paciente no esté informado se le realizará la siguiente pregunta:

“*¿Le gustaría saber si su enfermedad se puede curar?*”

3. “*¿Cree que su enfermedad es grave?*”

En el caso en el que el paciente no esté informado se le realizará la siguiente pregunta:

“*¿Le gustaría saber si su enfermedad es grave?*”

4. “*¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?*”

En el caso en el que el paciente no esté informado se le realizará la siguiente pregunta:

“*¿Le gustaría saber cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?*”

En el caso en el que el paciente conozca que su enfermedad es grave y que el objetivo del tratamiento no es la curación, se valorará el conocimiento de final de vida mediante la pregunta:

5. “¿Cuánto tiempo crees que vas a vivir?” (Días, semanas, meses)

En el caso en el que el paciente no esté informado se le realizará la siguiente pregunta

“¿Le gustaría saber cuánto tiempo va a vivir?”

Finalmente se le explicará el test HADS el cual recogerá el entrevistador en 24 horas o se lo hará llegar el equipo responsable de la atención del paciente.

IX.B. Entrevista al cuidador principal

La primera parte de la entrevista irá dirigida a recoger datos demográficos generales. Posteriormente se pasará a realizar las preguntas sobre conocimiento de la enfermedad de su familiar, estas preguntas siempre se formularán igual a todos los cuidadores en el contexto de la entrevista.

“Ahora voy a realizarle unas preguntas sobre la enfermedad de su familiar:

1. *“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene su familiar?”*
2. *“¿Cree que la enfermedad de su familiar es grave?”*
3. *“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que están administrando a su familiar?”*
4. *“¿Cree que la enfermedad de su familiar se puede curar?”*
5. *“¿Cuánto tiempo cree que va a vivir su familiar?”*

Finalmente se le explicará el HADS y el test Zarit el cual recogerá el entrevistador en 24 horas o se lo hará llegar los profesionales del ESH responsables de la atención del paciente.

Anexo X: Cuaderno de recogida de datos¿Firma consentimiento? SI/NO. En caso de negativa reflejar motivo **FECHA:****CÓDIGO:****TELÉFONO DE CONTACTO:****Paciente: Basal (Psicólogo)**

CÓDIGO PACIENTE	---- P
Datos Demográficos.	
<i>Edad (años)</i>	
<i>Sexo</i>	Hombre-Mujer
<i>Estado Civil</i>	Casado-soltero-separado-viudo
<i>Nacionalidad</i>	España- otros países.
<i>Nivel de Estudios</i>	Sin estudios (analfabetos y “ leer y las cuatro reglas”)- Bajo (estudios primarios) – Medio (bachiller, formación profesional y otros estudios no universitarios) – Alto (estudios universitarios)
<i>Religión.</i>	Religioso (el paciente manifiesta que la religión es muy importante para él)/ no religioso
Variables de comunicación	
<i>Conocimiento diagnóstico de la enfermedad</i> “¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene?”(cáncer/tumor maligno)	SI/NO/NC SI: Cuando contesta a cualquiera de las preguntas de la forma reflejada entre paréntesis NO: Contesta otra cosa o que no sabe NC: Cuando no se ha realizado la pregunta. Motivo.

<p><i>Conocimiento pronóstico de la enfermedad</i></p> <p>“¿Cree que su enfermedad se puede curar?” (no)</p> <p>“¿Cree que su enfermedad es grave?” (contesta que es grave o manifiesta que la enfermedad le puede causar la muerte)</p> <p>“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?” (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor, cualquier respuesta que no sea curar la enfermedad)</p> <p>“¿Cuánto tiempo crees que vas a vivir?” (Registrar lo que dice literalmente o que señale días, semanas, meses o años?)</p>	<p>SI/NO/NC</p> <p>SI: Cuando contesta a cualquiera de las 3 preguntas de la forma reflejada entre paréntesis</p> <p>NO: Contesta otra cosa o que no sabe</p> <p>NC: Cuando no se ha realizado la pregunta. Motivo</p>
<p><i>Deseo de información de diagnóstico</i></p> <p>¿Le gustaría saber que enfermedad tiene?</p>	<p>SI/NO/NC</p> <p>SI: cuando conteste que SI</p> <p>NO: cuando contesta que NO o NO SABE</p> <p>NC: cuando no se realiza la pregunta. Motivo</p>
<p>¿Le gustaría saber si su enfermedad se puede curar o no?</p> <p>¿Le gustaría saber si su enfermedad es grave?</p> <p>¿Le gustaría saber cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?</p> <p>¿Le gustaría saber cuánto tiempo va a vivir?</p>	<p>SI/NO/NC</p> <p>SI: cuando conteste que si a cualquiera de las 3 preguntas</p> <p>NO: cuando contesta que NO o NO SABE</p> <p>NC: cuando no se realiza la pregunta. Motivo</p>
<p><i>Variable situación psicoafectiva</i></p>	
<p>HADS (ANEXO6)</p>	<p>Ansiedad: Normal- Dudoso- Clínico</p> <p>Depresión: Normal- Dudoso- Clínico</p>

Paciente: Basal (Médico)

<i>Variables Clínicas</i>	
<i>Localización Tumor Primario</i>	Snc-Orl- Pulmón-Mama- Esófago/Gástrico- Páncreas-Colorrectal-Hepático-Vía Biliar- Ginecológico-Urotelial-Próstata-Origen Desconocido- Otros-Hematológico
<i>Fecha de diagnóstico de enfermedad en fase avanzada</i>	
<i>Momento en el proceso de enfermedad</i>	<p>Recién diagnosticado (2 meses o menos desde el diagnóstico y no ha recibido tto todavía)</p> <p>1º línea de tratamiento (en 1ª línea de tto oncoespecífico: QR/QT/RT)</p> <p>2ª línea o superior (en 2ª línea de tto oncoespecífico: QR/QT/RT)</p> <p>Desestimado continuar con tto oncoespecífico</p> <p>Desestimado tratamiento específico desde el diagnóstico (no recibe tto)</p>
<i>Presencia de Comorbilidad (Índice de Charlson)(ANEXO 5)</i>	<p>Ausencia (0-1)</p> <p>Baja (2)</p> <p>Alta (≥ 3).</p>
<i>Antecedentes Psiquiátricos en el último año (diagnosticados según criterios dx establecidos, en tratamiento farmacológico; en seguimiento por psiquiatría)</i>	<p>SI/NO</p> <p>Ansiedad/depresión/otros</p>
<i>Situación Funcional (PPS)(ANEXO 4)</i>	
<i>Fecha de Fallecimiento</i>	
<i>Lugar de fallecimiento</i>	Domicilio/hospital agudos/UCP

<i>Número de ingresos en los últimos 6 meses (ingresos hospitalarios y visitas a urgencias)</i>	
<i>Variables asistenciales</i>	
<i>Fecha de inicio de seguimiento por Cuidados Paliativos</i>	

Cuidador: Basal (Psicólogo)**FECHA: CÓDIGO:****TELÉFONO CONTACTO:**

CÓDIGO PACIENTE	--- C
Datos Demográficos.	
<i>Edad (años)</i>	
<i>Sexo</i>	Hombre-Mujer
<i>Estado Civil</i>	Casado-soltero-separado-viudo
<i>Nacionalidad</i>	España- otros países.
<i>Nivel de Estudios</i>	Sin estudios (analfabetos y “leer y la escuela no le da”) - Bajo (estudios primarios) – Medio (bachiller, formación profesional y otros estudios no universitarios) – Alto (estudios universitarios)
<i>Religión.</i>	Religioso (el paciente manifiesta que la religión es muy importante para él)/ no religioso
<i>Relación del cuidador principal con el paciente</i>	esposo/a-hijo/a-otros familiares
Variables de comunicación	
<p><i>Conocimiento diagnóstico de la enfermedad</i></p> <p>“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene su familiar?” (cáncer/tumor maligno)</p> <p>¿Cree que se puede curar la enfermedad de su familiar?</p> <p>¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando a su familiar?</p> <p>¿Cree que es una enfermedad grave?</p> <p>¿Cuánto tiempo cree que va a vivir su familiar? (Días, semanas, meses)</p>	<p>SI/NO/NC</p> <p>SI: Cuando contesta a cualquiera de las preguntas de la forma reflejada entre paréntesis)</p> <p>NO: Contesta otra cosa o que no sabe</p> <p>NC: Cuando no se ha realizado la pregunta. Motivos</p>

<i>Variable situación Psicoafectiva</i>	
<i>HADS (ANEXO6)</i>	<i>Ansiedad:</i> Normal- Dudoso- Clínico <i>Depresión:</i> Normal- Dudoso- Clínico
<i>Sobrecarga del cuidador (Zarit reducido)(ANEXO 7)</i>	≥ 17 Claudicación familiar.

Anexo XI: Carta de aceptación del Comité Ético de Investigación (CEIC)



Hospital Universitario
de Getafe

Comunidad de Madrid

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. RICARDO SANZ FERNÁNDEZ, Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Getafe

CERTIFICA:

Que este Comité en su reunión del 25 de marzo de 2015 (A05-15) ha evaluado la documentación correspondiente al proyecto de investigación titulado: **"Factores relacionados con el proceso de información en pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores y la concordancia entre ambos."**

y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del Protocolo en relación con los objetivos del proyecto y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del Investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el proyecto.

Y que este Comité acepta que dicho proyecto sea realizado por la Dra. M^a Jesús Boya Cristiá y el Dr. José Miguel Navarro Jiménez, ambos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Getafe, como investigadores principales.

Lo que firmo en Getafe, a 25 de Marzo de 2015.

Fdo: D. Ricardo Sanz Fernández
Presidente del CEIC
Hospital Universitario de Getafe



Hospital Universitario
de Getafe
Comité Ético de
Investigación Clínica

Anexo XII: Carta de aceptación del Comité Ético de Investigación (CEIC).

2ª Reevaluación.



**INFORME DE LA FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN
BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE**

D^a. MARÍA BELÉN RIQUELME GARCÍA. Directora de la Fundación
para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario de Getafe.

CERTIFICA:

Que la D^a. M^a Jesús Boya Cristiá ha presentado, como investigadora principal, a la I convocatoria de grupos emergentes y en formación y desarrollo llevada a cabo por el Hospital Universitario de Getafe y su Fundación de Investigación Biomédica el proyecto titulado "**Factores relacionados con el proceso de información en pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores y la concordancia entre ambos**".

Para que conste donde hubiere lugar, firmo el presente documento en Getafe, a 11 de enero de 2016.

Fdo: D^a María Belén Riquelme García.
Directora de la Fundación.